

# Sykepleieres erfaringer med foreldre til kreftsyke barn på sykehus

*En studie av sykepleiernes erfaringer med foreldre som har kreftsyke barn på sykehus.*

**Britt Selanger**



Masteroppgave ved Det Medisinske Fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og  
helsefag

**UNIVERSITETET I OSLO**

November 2010





UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Britt Selanger

Dato: 23. november 2010

**Tittel og undertittel:**

**Sykepleieres erfaringer med foreldre til kreftsyke barn på sykehus.**

*En studie av sykepleieres erfaringer med foreldre som har barn som er kreftsyke på sykehus*

**Sammendrag:**

**Hensikt:** Studiens hensikt er å belyse hvordan sykepleierne på en onkologisk barneavdeling erfarer møtet med foreldre til kreftsyke barn. Fokus på relasjonen mellom sykepleieren og foreldre med barn som er kreftsyke, vil kunne bidra til en utvidet kunnskap og forståelse på dette området, noe som igjen vil kunne øke sannsynligheten for en bedre hverdag for barn og foreldre på sykehus.

**Bakgrunn:** Det er gjort en del forskning om foreldre til barn med kreft, men den spesielle vinklingen hvor relasjonen mellom sykepleiere og foreldre til barn som er kreftsyke blir belyst, er heller lite utforsket derfor ønsket jeg å se nærmere på det. Jeg ville anvende Kari Martinsens omsorgsfilosofi for å belyse studiens teoretiske forankring. Dette formet problemstillingen og forskningsspørsmålene som er besvart i denne studien. Problemområde: **Sykepleieres erfaringer med foreldre til kreftsyke barn på sykehus**, med to forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer har sykepleiere med foreldre som har kreftsyke barn på sykehus? Hvilke utfordringer erfarer sykepleiere i forhold til foreldre som har kreftsyke barn på sykehus?

**Design og metode:** Studiens design er basert på en beskrivende framstilling og empiriske data er samlet inn ved hjelp av kvalitative forskningsintervjuer med syv sykepleiere på en post for barn som er kreftsyke.

**Resultater:** Ifølge informantene er det mange forhold som skremmer barnet, både ved innleggelsen, narkosen, ved å få en diagnose, og ved behandlingen. Barnets sykdom og bivirkninger påvirker foreldrene som er i en sårbar fase, og hvordan barn, foreldre blir tatt vare på at pleiepersonalet, påvirker relasjonen dem i mellom. Av materialet fremkommer det tre faser i sykehusoppholdet: Det første oppholdet, senere opphold, og hvis barnet dør. Det er den første fasen som er mest utdypet i denne framstillingen. Selve relasjonen mellom sykepleier og foreldre ble ikke utdypet i materialet. Videre kommer det fram i materialet at sykepleierne forteller om erfaringer og utfordringer relatert til foreldrenes sårbarhet, til betingelsene for sykepleiernes utøvelse av omsorg overfor foreldrene og til sykepleiernes ambivalens overfor foreldrene.

**Konklusjon:** Sykepleiernes erfaring og utfordringer knyttet til ulike aspekter i forhold til foreldre som har kreftsykebarn på sykehus ser ut til å være knyttet til foreldrenes sårbarhet fordi de er i en kritisk livssituasjon og behøver mye omsorg, informasjon og opplæring. Det ser ut som at organiseringen med primærsykepleie i en slik avdeling er av positiv art. Utfordringene ligger i hovedsak i rammer og betingelser for utøvelse av sykepleie. Det første møtet med helsesektoren, som er innleggelsen i avdelingen får stor betydning for videre forløp for alle berørte parter.

**Nøkkelord:**

**Barn på sykehus, Foreldres sårbarhet, Kari Martinsen, Kreftsyke barn, Omsorg, Relasjoner og Sykepleie**



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag  
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name: Britt Selanger</b>	<b>Date: November 2010</b>
<b>Title and subtitle:</b> <b>Nurses' experiences with parents who have children with cancer in hospital.</b> <i>A study of nurses' experiences with parents who have children with cancer in hospital</i>	
<b>Abstract:</b> <p><b>Purpose:</b> The purpose is to illustrate how nurses in a pediatric oncology ward experience meeting with parents of children with cancer. Focus on the relationship between nurses and parents with children who have cancer, may contribute to an enhanced knowledge and understanding in this area, which in turn could increase the likelihood of a better life for children and parents at the hospital.</p> <p><b>Background:</b> It's done some research on parents of children with cancer, but the special angle where the relationship between nurses and parents of children with cancer are not discussed, nor is unexplored so I wanted to look into it. I would use Kari Martinsen's care philosophy to illuminate the study's theoretical framework. This shaped the approach and research questions that are answered in this study. Problem Area: Nurses' experiences with parents who have children with cancer in hospital, with two research questions: What experiences have nurses with parents who have children with cancer in hospital? What challenges experienced nurses in relation to parents who have children with cancer in hospital?</p> <p><b>Design and Method:</b> The study design is based on a descriptive presentation and empirical data collected through qualitative interviews with seven nurses at a hospital ward for children with cancer.</p> <p><b>Results:</b> According to informants, there are many factors that scare the child, both at admission, anaesthesia, by getting a diagnosis, and by the treatment. The child's illness and side effects of medication affects parents who are in a vulnerable phase, and how children and parents are taken care of by the nursing staff, affects the relationship between them. Of the material presented, there are three phases in the hospitalization: The first meeting, the next admission, and if the child dies. It is the first phase that is most elaborated in this paper. The relationship between the nurse and parents were not elaborated in the material. Furthermore, it emerged in the study that nurses tell about their experiences and challenges related to parents' vulnerability, the conditions of nurses' exercise of care to parents and to the nurses' ambivalence towards the parents.</p> <p><b>Conclusion:</b> Nurses' experiences and challenges related to various aspects in relation to the parents of children with cancer in hospitals appears to be related to parents' vulnerability because they are in a critical situation and need much care, information and training. It seems that the organization with primary nursing in such a hospital ward is of positive nature. The challenges lie mainly in the framework and conditions for the practice of nursing. The first meeting with the health sector, which is the admission in the ward is of great importance for further progress for all parties concerned.</p> <p><b>Key words:</b> Children in hospital, parents' vulnerability, Kari Martinsen, Children with Cancer, Care, Relationships and Nursing</p>	

## Innhold

INNLEDNING .....	1
Introduksjon til temaet .....	1
Bakgrunn for valg av tema .....	3
Studiens hensikt, tema og forskningsspørsmål .....	4
Problemområde: .....	5
Forskningsspørsmål: .....	5
Sykepleierne på en kreftpost for barn .....	6
Kreftsykdom hos et barn .....	7
Barn og foreldre på en barneavdeling .....	8
TEORETISK PERSPEKTIV .....	10
Kari Martinsens omsorgsfilosofi .....	10
Sykepleierens faglige skjønn .....	11
Omsorgens relasjonelle dimensjon .....	12
Omsorgens praktiske dimensjon .....	14
Omsorgens moralske dimensjon .....	15
Lidelsen .....	17
Trygghet og utrygghet .....	18
Organisering av sykepleietjenesten .....	19
Erfaringsbegrepet .....	21
TIDLIGERE FORSKNING .....	23
Forskning angående foreldrenes sårbarhet .....	23
Forskning som angår sykepleiernes anliggende for foreldrenes sårbarhet .....	24
STUDIENS METODE .....	29
Design og metode .....	29
Hermeneutikk .....	29
Validitet ved kvalitative studier .....	30
Problemstilling, forskningsspørsmål og utarbeidelse av intervjuguiden .....	31
Det kvalitative forskningsintervju .....	32
Forskningsfeltet .....	34
Informanter .....	34
Sykepleierne og deres ståsted .....	35
Praktisk forberedelse og gjennomføring av intervjuene .....	36
Analyseprosessen .....	38
ANALYSEPROSESSEN OG FREMSTILLING AV FUNN .....	42
Hovedtema: .....	42
1: Foreldrenes sårbarhet i de ulike fasene i barnets sykehusopphold .....	42
2: Betingelser for at sykepleier kunne utøve omsorg .....	42
3: Sykepleiers ambivalens ovenfor foreldrene .....	42
Den første sykehusinnleggelsen av barnet .....	42
Foreldrenes sårbarhet ved mottakelsen .....	43
Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene i mottakelsen .....	44
Foreldrenes sårbarhet når barnet skal i narkose .....	44
Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene når barn skal i narkose .....	45
Ventetid - Foreldrene mottar barnets kreftdiagnose .....	45
Sykepleiernes anliggende i forhold til ventetid .....	46

Foreldrenes sårbarhet når den første behandlingen starter .....	48
Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene når første behandling starter.....	49
Behandlingstiden .....	52
Når barnet kommer tilbake til oppfølgende behandlinger .....	52
Sykepleiernes anliggende ved oppfølgende behandling.....	52
Når behandlingen ikke virker .....	54
Foreldrenes sårbarhet ved residiv og død hos barnet .....	54
Sykepleiernes anliggende ved foreldrenes sårbarhet knyttet til residiv og død .....	55
DRØFTING .....	57
Utfordringer relatert til foreldrenes sårbarhet.....	57
Retur til avdelingen – utfordringer relatert til vedlikeholdsbehandling .....	72
Utfordringer relatert til betingelsene for sykepleiernes utøvelse av omsorg overfor foreldrene.....	74
Sykepleiernes ambivalens overfor foreldre .....	79
KONKLUSJON OG AVSLUTNING .....	83
Konklusjon .....	83
Avslutning .....	84
Kritikk av studien .....	84
Forslag til videre arbeid innenfor tematikken.....	85
REFERANSELISTE .....	87
VEDLEGGSOVERSIKT .....	94



## INNLEDNING

Denne studien handler om sykepleierens erfaringer når foreldre som har barn med kreftsykdom er på barneavdelingen sammen med barnet. Den er gjennomført som et forskningsintervju med systematisk innhenting av data. Data er analysert etter anerkjente metoder innen vitenskapelige kriterier.

### Introduksjon til temaet

Temaet barn på sykehus viser at det har vært en stor utvikling innen forskning og litteratur innen barnesykepleie de siste 50 år. Tidligere måtte foreldrene forlate barnet på sykehuset i et fremmed miljø og med fremmede mennesker (Grindaker, 1993; Tveiten, 2000; Robertson, 1967). Både barnets og foreldrenes fortvilelse og redsel var stor. Smittsomme sykdommer og frykten for smitte var stor i sykehusmiljø (Darbyshire, 1994a; Lie, 1993). Det var flere årsaker til at foreldrene ikke fikk være sammen med sine barn, blant annet var det en gjengs oppfatning blant helsepersonell at barna hadde det bedre uten foreldrene fordi barna ble urolige og gråt så mye når foreldrene gikk etter endt besøk (Nortvedt og Kase, 2000). Robertson (1967) og Auestad (1971) viser at barn som var innlagt på sykehuset, utviklet psykiske senreaksjoner etter sykehusinnleggelse. Robertson (1967) viser videre til forskning foretatt på slutten av 1940-tallet som viste barns reaksjoner etter sykehusinnleggelse. Denne kunnskapen medførte Rapporten "The Welfare of Children in Hospital" i England (Platt, 1958). Her gikk man inn for ubegrenset visittid, og at mor skulle innlegges sammen med barnet.

I Norge fant jeg i den første pasientprotokollen fra Ullevål Epidemisykehus fra 1887. Der er den aller første pasienten, et spedbarn var innlagt 5.9.1887 for skarlagensfeber. Dette barnet var fra arbeiderklassen hvor epidemiene florerte i hovedstaden på den tiden. Pasient nummer to, som er innskrevet var pasientens mor, under diagnose morbus nullus, det vil si at hun ikke hadde noen diagnose hun skulle bare være der for sin sønn. Begge to ble utskrevet fra Ullevål sykehus én måned senere (Ullevål Museum, 2010). Foreldre fikk ikke være på sykehus med sine barn, det skulle gå langt utpå 1970-tallet før de første Forskriftene for barn på sykehus



kom i 1979. Inntil da var det stor begrensning for hvor mye foreldrene fikk være hos barnet ved sykehusinnleggelse (Tveiten, 2000). Det skulle ta enda lengre tid før forskriftene ble anvendt i praksis som de var tiltenkt. Det kan se ut som det tar tid å endre rutiner og holdninger. Den nye forskriften medførte imidlertid store endringer av og i praksis, hvor sykepleierne var vant til å ha den fulle kontrollen og hvor det nå kom inn krav om at barnet skulle få ha foreldrene med som en trygghet, som impliserte en annerledes hverdag for sykepleierne.

I Forskrifter for barn i helseinstitusjoner (Lov 61, 2003) har barnet rett til å ha med foreldre ved sykehusinnleggelse. Hva sykepleierne erfarer at de kriserammede foreldre trenger, hvordan de hjelper dem, samt hva de erfarer som positivt og som vanskelig/problematisk i møte med foreldre vil bli behandlet i studien. For å klargjøre er det barnet som er pasienten, men foreldrenes tilstedeværelse kan få innvirkning på sykepleiernes holdninger og handlinger overfor pasienten. Hvilket ansvar har og tar sykepleierne overfor foreldrene? I sykepleiernes etiske-kodeks er det nedfelt at sykepleiernes ansvarsområde også omfatter omsorg for pårørende (NSF, 2007). At det til tider kan være utfordringer å være sykepleier til barn viser studien til Brown og Ritchie (1990) som påpeker at det også kan oppstå konflikter mellom sykepleiere og foreldre når barna er syke.

En alvorlig sykdom hos et barn er en utfordring for foreldrene. Når barnet innlegges på sykehus reagerer foreldrene ofte med bekymring. En sykehusinnleggelse oppleves ikke alltid som en belastning, det kan samtidig oppleves positivt, for det kan skje en avklaring av sykdommens karakter, og ikke minst at sykdommen behandles. Eide og Eide (2007) omtaler en sykehusinnleggelse som en alvorlig livshendelse. Der barnet får en kreftdiagnose medfører sykdommen angst og uvisshet og frykt for døden, for foreldre og barn, avhengig av barnets alder. Mange foreldre kan oppleve dette som en katastrofe. Det har sammenheng med at de har få muligheter til å endre barnets situasjon. Hverdagen snus opp ned (Eide og Eide, 2007). Hele familien kommer i en ny livssituasjon. Det er en livssituasjon som kjennetegnes av håp og håpløshet og hvor omgivelsene i perioder ikke har hjemmets kjente rammer. Barnet som har kreft, står overfor en krevende og langvarig behandling som enten kan føre til helbredelse eller død. I denne situasjonen er foreldrene svært sårbare og er avhengig av sykepleiernes hjelp og oppmerksomhet i sin kaotiske hverdag. Det trygge viker plassen for det usikre, det som opplevdes forutsigbart går over i uvisshet. En kreftsykdom er kompleks, og

mange yrkesgrupper er involvert. Spørsmålet er hvordan sykepleiere ser og fortolker hva foreldre har behov for under sykehusoppholdene.

## Bakgrunn for valg av tema

Tema for studien er knyttet til min interesse for sykepleiefaget, og min teoretiske og praktiske yrkeserfaring som sykepleier, helsesøster og høyskolelærer i sykepleierutdanningen. Som høyskolelærer har jeg vært medansvarlig for blant annet den teoretiske og praktiske undervisningen i sykepleie knyttet til friske, kritisk og kronisk syke barn og deres familier.

Kreft er en sykdom som ikke bare rammer barnet, men hele familien blir involvert (Reitan, 2000a, 2000b). Det er en utfordring å arbeide som sykepleier på en sengepost for kreftsyke barn, fordi det også omfatter omsorg for foreldre (Haugland, 2000). Studier viser at fasene med diagnostisering og behandling er spesielt belastende for barnet, men også for foreldrene (Hoekstra-Webers, Jaspers, Kamps og Klip, 2001; McGrath, Patton og Huff, 2004; Patterson, Holm og Gurney, 2003). Callery (1997) foreslår en systematisk kartlegging av foreldrenes behov for omsorg, slik som for barnet. Dermed vil det også være en anerkjennelse av foreldrenes behov (ibid). Forutsetningene for at foreldrenes behov kan tilfredsstilles er at sykepleieren forsøker å forstå hva de har behov for.

Helsepersonell er blitt mer oppmerksomme på foreldrenes sentrale rolle i omsorgen av barnet ved sykehusoppholdet. De har imidlertid ikke bare en spesiell funksjon mens barnet er under aktiv kreft-behandling, men foreldre trenger også å være i tett kontakt med personalet når behandlingen er avsluttet og barnet observeres hjemme (Grootenhuis & Last 1997a; Grootenhuis & Last 1997b; og Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps og Klip, 2001). Patterson (2003) påpeker at fasene med diagnostisering og behandling er spesielt belastende for barnet. Dette kan medføre sterke følelsesmessige reaksjoner hos foreldrene hvor opplevelse av hjelpeløshet, tap av kontroll, redsel for at barnet skal dø og fortvilelse over barnets smerte er eksempler på reaksjoner. Under behandlingsfasen er bekymring for tilbakefall og for fremtiden aktuelle tanker.

Grootenhuis & Last (1997a); Grootenhuis & Last (1997b) og Hoekstra-Weebers et al (2001) studier viser at å ha et barn med kreft kan medføre rastløshet, uvisshet og utmattelse blant

familiemedlemmene. Uvissheten rundt barnets kreft og behandlingen bidrar til at foreldrene føler en sårbarhet og kraftløshet i situasjonen. At det er store belastninger for foreldre, gir leder for støttegruppen for Kreftsyke barn, Ragnes uttrykk for: ”Diagnosen var sjokkerende, men jeg hadde aldri ant at behandlingen skulle være så forferdelig” sto det å lese i Dagsavisen 18. desember 2003 (Kvalvik, 2003). Dette utsagnet kan være et eksempel på hvilken eksistensiell krise foreldrene og barnet befinner seg i (Holm, Patterson og Gurney, 2003).

En kan trygt si at familien befinner seg i en livssituasjon som stiller krav til sykepleierens evne til å vise omsorg overfor foreldrene samtidig som hun har et sykepleiefaglig ansvar for barnet (Märky, 1982).

## Studiens hensikt, tema og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å belyse og få kunnskap om hvordan sykepleierne på en kreftpost for barn erfarer foreldres tilstedeværelse hos sitt kreftsyke barn, fra fødsel opptil seks år. Det er forventet at foreldre deltar i omsorgen av barnet ved innleggelse på sykehus da det blir betraktet som nyttig både for barnet og foreldrene (Callery, 1997). Brown og Ritchie (1990) viser til undersøkelser hvor sykepleiere ikke tar hensyn til foreldrene. Deres behov for kontroll påvirket negativt den emosjonelle omsorgen overfor foreldrene. De kan oppleve det som vanskelig at foreldrene deltar i omsorgen av barnet. I dag er det lovfestet, (Lov 61, 2003) om spesialisthelsetjenesten, i ”Forskrifter om barns opphold i helseinstitusjoner”, Kap. 2, § 6-7, (s. 20) at barn har rett til å ha minst en forelder hos seg, og at personalet blant annet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver som de ønsker og kan gjøre.

Det er foretatt mye forskning på området foreldre til barn med kreft i tiden fra 1980-tallet fram til i dag. Enkelte studier trekker også inn sykepleierne. Som påpekt tidligere er det flere studier som viser foreldrereaksjoner når barnet er deres er innlagt for kreft.

Foreldre er familiens bærebjelke. Plutselig befinner de seg i en krisesituasjon som en konsekvens av barnets kreftsykdom. Hvilket behov har foreldre for emosjonell støtte i denne situasjonen som er av betydning for dem? Dette er tanker som ligger til grunn for studien og nysgjerrigheten for hva som er sykepleiernes erfaringer, tolkninger og kartlegging av

foreldres og behov for hjelp? Samt hva sykepleierne erfarer som positivt og eventuelt problematisk i møte med foreldrene?

I studiens avgrensning tas ikke samarbeidet med kommunen/hjemmemiljøet opp, ei heller søsken trekkes inn selv om de er en del av familien.

**Problemområde:**

**Sykepleieres erfaringer med foreldre til kreftsyke barn på sykehus**

**Forskningsspørsmål:**

**Hvilke erfaringer har sykepleiere med foreldre som har kreftsyke barn på sykehus?**

**Hvilke utfordringer erfarer sykepleiere i forhold til foreldre som har kreftsyke barn på sykehus?**

## Sykepleierne på en kreftpost for barn

Sykepleierne som arbeider på en kreftpost for barn ved et sykehus, møter pasienter under 18 år med forskjellige kreftsykdommer. Formålet er å hjelpe mennesker som er syke, hvor medisinsk behandling utgjør en stor del av virksomheten. Sykepleierne og det øvrige personalet må forholde seg til sykehusets økonomiske og lovpålagte oppgaver og rammer, som blant annet er Lov om pasientrettigheter, (2004), samt Forskrifter om barns opphold i helseinstitusjoner (Lov 64, 2003).

Sykepleiernes kompetanse kan være forskjellig. De kan enten ha grunnutdanning, videreutdanning i barnesykepleie eller kreftsykepleie, eller annen spesialutdanning. Samfunnets forventninger til sykepleierne er nedfelt i ”Rammeplan for sykepleierutdanning” (KUF, 2008) som beskriver den nyutdannede sykepleiers handlingskompetanse.

Med bakgrunn i den nye livssituasjonen familien er i, stilles det krav til sykepleieren om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Sykepleie et praktisk fag som eksisterer på grunnlag av et sosialt mandat som er å lindre lidelse og fremme livsoppretholdende og helsefremmende aktiviteter (Kirkevold, 2004). I ICNs kodeks for sykepleiere (NSF, 2007) fremgår det at sykepleieren skal yte helsetjeneste til individet, familien og samfunnet, samt vise respekt for menneskets liv, rettigheter og verdighet.

Kravet om faglig forsvarlighet i Lov nr 64 om helsepersonell (2003) innebærer for sykepleierne på barneavdelingen at de har plikt til å opptre i samsvar med faglige og etiske normer, og innenfor lovbestemte krav, samt plikt til ikke å gå ut over sin kompetanse (NSF, 2007). Sykepleiernes funksjons- og ansvarsområde består av tiltak overfor pasienter med akutt sykdom/skade, pasienter med kronisk sykdom og funksjonssvikt (Lov 64, 2003). Kvaliteten på omsorgen som foreldrene og barnet tilkommer avhenger av den enkelte sykepleiers yrkeskompetanse. Av den grunn er sykepleierens kompetanse viktig. Barneavdelingen hvor sykepleierne arbeider står i dag også under økonomisk press for å yte best mulig og mest mulig helsetjenester til befolkningen. Personalet pålegges nye oppgaver med krav om rasjonalisering, effektivisering og fleksibilitet. For å redusere kostnadene utskrives pasientene så raskt som mulig.

Foreldrene ivaretar i dag mange oppgaver som sykehuspersonalet ivaretok tidligere. For barna er det positivt at sykehusoppholdet blir av kortest mulig varighet, både av psykososiale og infeksjonsforebyggende grunner. For foreldrene er det gjerne positivt å komme hjem, fordi det ofte er slitsomt å være på sykehuset over tid, men det kan medføre usikkerhet og bekymringer for hvordan de skal forholde seg til det syke barnet når det gjelder behandling og medisiner som må ivaretas hjemme.

## Kreftsykdom hos et barn

Kreft er en sykdom som kan oppstå fra et barn er nyfødt. Årlig får 120 til 150 barn under femten år diagnosen kreft i Norge, de fleste tilfeller hos barn under fem år. Antallet har vært omtrent konstant de siste 40 år (Lie, 2001; Bringager, Hellebostad og Sæter, 2003). Kreft hos barn omtales som en sjelden sykdom, og utgjør 0,7 % av all kreft (NOU, 1997). Det har vært en positiv utvikling i forhold til diagnostisering og overlevelse av barnekreft (Lie, 2002). Årsaken til kreft hos barn er ukjent i 95 % av tilfellene (Lie, 2002). Kreftsykdommer hos barn innbefatter mange sykdommer og er helt annerledes enn hos voksne (ibid). Med behandlingsmetodene som eksisterer i dag, regnes det med at tre av fire barn overlever (Lie, 2002). Behandlingsmulighetene varierer sterkt, avhengig av type kreft. Dermed blir det viktig med riktig diagnose for å kunne starte med korrekt behandling for den aktuelle kreftsykdommen. Behandlingsformene er cytostatika, kirurgiske inngrep og stråleterapi. Det kan være bruk av en behandlingsform, eller en kombinasjon, avhengig av diagnosen. Ved oppstart med cytostatika er det en induksjonsfase, en sikringsfase og en vedlikeholdsfase med oppfølging som barnet skal igjennom. Behandlingene som gjennomføres i induksjonsfasen, har ofte betydelige bivirkninger og er ofte mer belastende og smertefull for barna enn selve sykdommen (ibid). Cytostatika gir hyppig benmargshemming som medfører risiko for blødninger, alvorlige infeksjoner og såre slimhinner i munn og tarmtractus. Kvalme, brekninger og håravfall er forventet. Høye doser med cytostatika kan gi bivirkninger på hjertet og lunger. De fleste bivirkninger går tilbake etter avsluttet behandling (Bringager et al., 2003). Behandlingstiden kan oppleves som å kjøre berg- og dal bane for foreldrene da oppturene har i seg håpet, mens nedturene er preget av håpløshet og redsel.

Sykdommen hos barnet, smertene som barnet påføres både fysisk, sjelelig og sosialt medfører at også foreldrene lider (Hoel, 1999). Det knytter seg sterk uro for smertene, behandlingen. Å

leve med denne uvissheten over tid er en påkjenning både for barnet, foreldrene og familien for øvrig.

## Barn og foreldre på en barneavdeling

Barn er avhengige av foreldrenes omsorg og ivaretagelse under oppveksten. Den nære relasjonen og samspillet mellom foreldre og barn har betydning for en sunn og positiv utvikling hos barnet (Erikson, 1976; Bowlby, 1981; Cullberg, 1994; Stern, 2003). Forskning har vist at små barn er ekstra utsatt for skadevirkninger ved separasjon fra foreldrene over kortere eller lengre tid (Robertson, 1967; Auestad, 1971; Bowlby, 1981). Med bakgrunn i denne kunnskap har barn under 18 år i dag rettigheter under sykehusopphold, (Lov 61, 2003). Barn skal fortrinnsvis innlegges på barnesykehus eller tilrettelagte barnestuer og skal fortrinnsvis tas hånd om av samme personalet under oppholdet. Personalet må ha kunnskap om barns utvikling og behov (ibid). Barnet har rett til samvær med minst en av foreldrene under sykehusoppholdet. Der barnet eller foreldrene ønsker det bør begge foreldre få være tilstede, også når barnet er svært sykt og døende (Lov 61, 2003; Lov, 2004).

Et viktig punkt i barnets rettigheter er foreldrenes deltakelse i omsorgen for barnet (Lov 61, 2003; Lov, 2004). Personalet og foreldrene bør bli enige om hva foreldrene kan gjøre, som for eksempel de daglige omsorgsoppgavene som mating og stell. De bør ikke utføre oppgaver som er smertefulle eller skremmende. Studier viser at når barn innlegges på sykehus kan rollene være uklare både for personalet og foreldrene. De har ulike oppfatninger av sine roller og om ansvaret for de ulike oppgavene (Darbyshire, 1994b). Det kan se ut som samme fenomen gjør seg gjeldende i Norge (Bakken, 1997; Espeland, 1997; Fegran, 1996; Myklebust, 1996).

Foreldrene har rett til fortløpende informasjon og veiledning om barnets sykdom, om behandlingen og om barnets mulige reaksjoner relatert til sykdommen og oppholdet på sykehuset (Lov 61, 2003). Informasjonen skal gis hensynsfullt, og innholdet og formen skal være tilpasset foreldrenes og barnets individuelle forutsetninger. Så langt som mulig skal man være sikker på at de har forstått og kan nyttiggjøre seg informasjonen som er gitt (Lov 61, 2003; Lov, 2004).

Foreldrene trenger to typer informasjon for å kunne være en støtte for barna under sykehusoppholdet (Holm, Patterson og Gurney, 2003). Det er generell informasjon om barnekreft og behandlingen, og informasjon spesifikt rettet mot barnets helse og medisinske status. Nortvedt og Kase (1997, 2000) viser at foreldrene opplevde å få for lite informasjon, og at de ikke fikk den informasjonen som de har krav på. Myklebust (1996) anbefaler at sykepleieren tar mer initiativ når det gjelder informasjon til foreldrene. Et annet viktig punkt er at foreldrene skal få tilsendt forskriftene sammen med melding om innleggelse, og senest ved innleggelse, slik at de blir kjent med sine rettigheter (Lov 61, 2003).

Det er viktig at foreldrene får tilbud om overnatting hos barnet. Men det er også viktig at foreldrene får avlastning etter behov. Og de skal ha adgang til egnet oppholdsrom. Når barnet har en livstruende sykdom, har de rett til gratis mat, samt at reiseutgifter dekkes, står det i forskrifter om barns opphold i helseinstitusjoner. Institusjonen skal tilby dem kontakt med fagpersonale som sosionom, psykolog eller andre støttegrupper (Lov 61, 2003). Sykehuset skal etablere kontakt med kommunens hjelpeapparat når barnet har behov for oppfølging etter utskrivning, men i samråd med foreldrene. Barnet har også rett til aktivisering, stimulering og pedagogisk hjelp (ibid). Samfunnsutviklingen i helsetjenesten har dreid gradvis fra en modell hvor pasientenes oppfatninger ble lite vektlagt og verdsatt, til en brukerorientering hvor samarbeide, medvirkning og medansvar skal bidra til at pasientene får en mer aktiv og deltakende rolle i behandlingen. Å ta på alvor at pasienten kjenner seg selv best, mens helsepersonell har sin yrkesprofesjonalitet. ”Det er i stigende grad erkjent at samarbeid mellom helsevesenet og pasientene er viktig for å oppnå gode resultater for pasientene.” (Lov, 2004).

Det er interessant å lese Pasientrettighetsloven (2004) og Helsepersonelloven (Lov 64, 2003), hvor informasjon og medvirkning har trådt i kraft cirka 25 år etter at de første retningslinjene for barn på sykehus kom i 1979. Barnets rett var til å begynne med samvær med foreldrene under sykehusoppholdet, samt at foreldrene hadde krav på informasjon om barnets sykdom og behandling. I hvilken grad de ut over informasjon om barnets sykdom hadde rett til medvirkning kommer ikke frem i forskriftene. Retten til å medvirke forutsetter et samspill mellom foreldre, lege og sykepleier med fokus på pasientens behov og autonomi.



## TEORETISK PERSPEKTIV

I dette kapitlet presenteres det teoretiske perspektiv som ligger til grunn for studien. Med bakgrunn i sykepleiernes erfaringer med foreldre og barn som befinner seg i en svært utsatt livssituasjon og som vil være i behov for sykepleie, har jeg valgt Kari Martinsens omsorgsfilosofi.

### Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Når Martinsens omsorgsfilosofi er valgt som sykepleiefaglig tilnærming handler det om flere forhold. Det finner sted et møte mellom sykepleier, foreldre og barn på en onkologisk barnepost der en kreftsykdom hos barnet blir bekreftet, og behandlingsperioden som foregår over kortere eller lengre tid. Det er ikke bare barnet som har det vondt og lider, det gjør også foreldrene, samtidig som de skal være en støtte for barnet. For at barnet skal ha det best mulig er det avhengig av at foreldrene fungerer så optimalt som mulig.

Sykepleiefilosof Martinsen har i flere tiår arbeidet med omsorgsbegrepet ut fra en filosofisk og historisk faglig sammenheng. Hun mener at det i sykepleien i tillegg til den øvrige fagkunnskapen trenger kunnskaper som vektlegger omsorgsverdier (Martinsen, 1990). Disse omsorgsverdiene, som hun omtaler som omsorg i dagliglivet, består av tre dimensjoner. Det er den relasjonelle, den praktiske og den moralske dimensjonen (Martinsen, 1989). I senere arbeider er den moralske dimensjonen overordnet de to andre, og denne dimensjonen kommer til syne i sykepleiernes praksis i måten de utfører arbeidet på (Martinsen, 1990). Disse tre dimensjonene omtales hver for seg, men de er gjensidig avhengig av hverandre i utøvelse av omsorgen (ibid).

Martinsen har de siste årene hentet inspirasjon fra filosofen Løgstrup, som mener at livsytringene er forutsetninger for et menneskes liv, og at disse livsytringene er oss gitt i lys av det å være menneske. Disse forutsetningene er; "tjeneste, barmhjertighet, å gi og å tilgi,

medfølelse, tillit, åpen tale og håp” som er spontane og skal ikke begrunnes; (Martinsen, 1993). I livsytringene ligger kjærligheten og omsorgen for andre, hvor moralen stadig er overordnet. Det kan forstås slik at evnen til å ta vare på den trengende, blant annet, består i å utvikle praktiske ferdigheter som utvises med skjønn, og i en atmosfære av omsorg for Den andre. Det vil her si; foreldrene med sitt syke barn.

For å bli kompetente og dyktige sykepleiere er Martinsen også opptatt av kunnskapen vi trengte (Martinsen, 1989). Hun står som talskvinne for at god omsorg læres i praksis av sykepleiere med erfaring, og stiller seg også kritisk til den naturvitenskapelige/positivistiske tilnærming til sykepleiefaget. Likeledes vektleggingen av formålsrasjonalitet, det tekniske og instrumentelle hvor effekt og resultater har en forrang. Hun skriver at det i denne forskning er lite rom for godhet og kjærlighetens varme (Martinsen, 1991). Hennes filosofiske arbeider argumenterer for skapelsestankens livsforståelse, hvor fokus endres, fra meg og mitt til den andre, der altruisme, uegennyttig godhet og nestekjærighet spiller seg ut, uten tanke for å få noe igjen (Martinsen, 1991).

Å møte foreldrene med omsorg avhenger av den enkelte sykepleier. Hennes dyktighet rommer både fagkunnskaper og hennes praktiske ferdigheter som kommer til syne i møte med foreldrene. Martinsen omtaler sykepleieren som profesjonell når hun innehar fagkunnskap som gir mulighet til å se pasienten som menneske, og ikke redusere den andre til et objekt (Martinsen, 2000). Hvordan sykepleierne møter foreldrene dreier seg både om å inneha fagkunnskapen, men også hvordan hun forvalter denne kunnskapen i praksis. Sykehusets rammer vil ha innvirkning på sykepleiernes handlingsrom, om forholdene ligger til rette eller er til hinder for å utøve den sykepleie som de både kan og ønsker å utøve overfor foreldrene (Martinsen, 1991).

## Sykepleierens faglige skjønn

Sykepleierens faglige skjønn anses sentralt i Martinsens sykepleiefilosofi (Martinsen, 1989, 1990, 1993). I sykepleierens faglige skjønn tar hun opp grenseoppgangen som ligger i den omsorgen som vi har for hverandre i det daglige liv, og den omsorgen som sykepleierne utøver. Hun omtaler omsorg i sykepleien som omsorgsarbeid, samtidig som hun mener at omsorgsarbeid er mer enn sykepleie. Foreldrene ivaretar også omsorgsarbeid, i omsorgen for

sine barn. Det faglige skjønn er knyttet til en konkret situasjon, hvor skjønnnet uttrykker fagkunnskapen gjennom de naturlige sansene. Det handler om livsytringene, hvor sykepleieren ser appellen om livsmot i pasientens lidelse ut fra en følsom åpenhet. Det Martinsen omtaler som fagkunnskapen er teori og prosedyrer som sykepleieren bruker aktivt i forskjellige pasientsituasjoner, hvor sykepleieren anvender sin faglighet for å forstå pasienten og handler godt for og sammen med ham. Begge komponentene må være tilstede. I det faglige skjønn ligger et tydningsarbeid som innebærer hvordan sykepleieren blir berørt av den andre, og hvordan hun uttrykker sitt inntrykk av den andre. Det dreier seg om hvordan sykepleieren blir berørt av både foreldrene og av barnet, og hvordan hun uttrykker sitt inntrykk av dem hver for seg, samt hvordan hun uttrykker sitt inntrykk når det gjelder samspillet eller relasjonen mellom dem (Martinsen, 1993).

Sett i forhold til denne studien avhenger det av om sykepleieren stiller seg åpen og medlidende med foreldrenes smerte og sårbarhet, og ser deres appell om livsmot i en kritisk livssituasjon for barnet, hvor også foreldrene har det vondt og lider i redsel for barnet. Sykepleieren berøres kroppslig gjennom sansningen og vurderer tilstanden faglig samtidig som hun tilstreber å forstå foreldrene for å kunne hjelpe dem. Sansningen og livsytringene arbeider sammen med fagkunnskapen og sin faglighet for å forstå og handle til det beste for foreldrene (Martinsen, 1993). Som stedfortreder tilstreber sykepleieren å forløse de positive livserfaringene i foreldrenes lidelse, slik at livsmotet kan styrkes (ibid). Sykepleierne kan være med å gi foreldrene håp om at det skal gå bra, ved den livreddende medisinske behandlingen barnet får. På denne måten kan sykepleierne bidra til livsmot i foreldrenes lidelse.

## Omsorgens relasjonelle dimensjon

Det som kjennetegner den relasjonelle dimensjonen i omsorgen er at vi mennesker, i et kollektivt syn på mennesket, er grunnleggende avhengige av hverandre. Vi er henvist til hverandre for å ta vare på hverandre. Det er gjennom denne avhengighet at vi utvikler selvstendighet. Martinsen fremhever at det ikke er noe motsetningsforhold mellom å være avhengig av hverandre og å være selvhjulpen (Martinsen, 1989). Hun stiller seg kritisk til det individualistiske syn på mennesket, hvor en er seg selv nok. Den grunnleggende avhengigheten forutsetter at vi har omsorg for hverandre. Dette er noe av Martinsens

menneskesyn. Likeså er solidaritetstanken, hvor sykepleieren har ansvar for de svake som kan ha behov for hjelp, grunnleggende (Martinsen, 1991).

Møtet som finner sted mellom sykepleierne og foreldrene dreier seg om den relasjonelle dimensjonen, der to parter møtes. Relasjonen som oppstår mellom dem avhenger av om sykepleieren viser engasjement og interesse for foreldrene og barnet, viser at hun bryr seg om dem og tar dem på alvor. Et personlig engasjement er med og knytter bånd til foreldrene. Den relasjonelle dimensjonen rommer et forhold som er preget av omtanke, fellesskap og solidaritet, (Martinsen, 2005), hvor livsytringene finner sted mellom sykepleier og foreldre, eller at det motsatte kan skje, der foreldrene ikke opplever seg sett og møtt, at mistilliten trer frem. Det utvikles gjerne en positiv avhengighet mellom sykepleier og foreldrene der de opplever seg møtt.

I en relasjon er det alltid et moralsk aspekt som kan avstedkomme etiske dilemmaer. De befinner seg i en situasjon som fordrer praktisk handling. Martinsen har i denne relasjonen satt verdi på en del av de samhandlingene eller mangel på samhandling og har satt et kvalitetsstempel på dette. I det ligger det moralske eksempler. Et eksempel er hvordan sykepleieren skal gi medisiner til et barn som har smerter, og der foreldrene er en del av den relasjonen. Foreldre og barn er pasienter i en situasjon hvor sykepleieren har et anliggende. Sykepleierne har det sykepleiefaglige ansvaret både for barnet og for pårørende. Hvordan deres omsorgsevne og fagkunnskap kommer til uttrykk overfor foreldrene er studiens anliggende. Det avhenger det blant annet av hvordan sykepleierne engasjerer seg og er interessert i foreldrene og deres situasjon (Martinsen, 1991).

Tillit er bærende i omsorgen (Martinsen, 1990). Det er med tillit som de øvrige livsytringene, de er spontane og umiddelbare og skal ikke begrunnes. Men sykepleier må vise seg tilliten verdig. Det handler om å være åpen, sann og ekte overfor foreldrene.

Kaséns avhandling (2002) handler om en ”vårdande relation” som her blir benevnt som omsorgsrelasjon. Hun refererer til det historiske perspektivet hvor omsorg oppstod som en streben etter å lindre lidelse, og hvor lidelsen er utgangspunktet og motivet for omsorgen (Kasén, 2002). Lindring av lidelse innenfor en sykepleiekontekst skulle derfor ligge implisitt i omsorgsbegrepet, og skulle kunne danne en plattform for sykepleiens videre omsorgshandling.

## Omsorgens praktiske dimensjon

Den praktiske dimensjonen ved omsorg betinger at sykepleieren ikke bare synes synd på pasienten eller foreldrene, men deltar praktisk i den andres lidelse. Det innebærer en situasjonsbetinget og konkret handling ut fra tilstanden til den andre, og ikke ut fra et forventet resultat. Martinsen (1989) omtaler det som generalisert gjensidighet i omsorgen, hvor hjelpen gis betingelsesløst, og sykepleieren sørger for den andre uten å forvente seg noe igjen. Det innebærer imidlertid ikke at pasienten må uttrykke takknemlighet, eller at sykepleieren føler at hun har gjort noe godt for den andre. For eksempel situasjonen der foreldrene mottar barnets diagnose og lider, hvor sykepleieren ser dem og støtter dem, uten å forvente at foreldrene skal gjøre noe til gjengjeld.

Det er naturlig å trekke frem kunnskap som er aktuell for sykepleien. Den aristoteliske phronesis-kunnskapen omtales som moralsk handlingsklokskap. Det er en kunnskap som er etisk, konkret og er tilknyttet en situasjon i praksis, hvor læring skjer i mellom-menneskelige relasjoner. Phronesis omtales som den gode, kloke og riktige handling, som en erverver seg gjennom skjønnet (Martinsen, 1993). Den enkelte sykepleier kan prøve sitt faglige skjønn i fellesskap med kolleger, hvor man kan komme frem til riktig handling. Det dreier seg om å videreutvikle egen og andres erfaringer. Men sykepleieren må være åpen og undrende i forhold til både personlige egenskaper og der skjønn prøves mot kollegers skjønn. Det handler om en felles forståelse i yrkesfellesskapet for hva som er gode og riktige fremgangsmåter i en situasjon. Gode holdninger og ferdigheter, samt phronesis-kunnskapen er ikke lært en gang for alle, men må stadig være i utvikling i mellommenneskelig relasjoner.

En annen kunnskapsform er techne, som uttrykker praktisk dyktighet, håndverket og kunst. Praktikeren vet *hvordan* noe endres fra situasjon til situasjon. Hun bruker da sin kreativitet i handlinger som også rommer kunsten (Martinsen, 1993).

Episteme som er vitenskapelig kunnskap, som bygger på bevis med spørsmål om hvorfor. Denne kunnskap kan læres fjernt fra praksis-virkeligheten. I følge Martinsen (1993) påpekte Aristoteles at phronesis-kunnskapen skulle være overordnet de øvrige kunnskapsformene for å kunne se til hvordan de utvikler seg. Martinsen (1993) er opptatt at vitenskapeliggjøringen av sykepleiefaget skal foregå i praksis, hvor man innhenter kunnskaper fra sykepleiernes praksiserfaringer.

## Omsorgens moralske dimensjon

Omsorgens moralske dimensjon, som Martinsen (1990) etter hvert har omtalt som overordnet den relasjonelle og den praktiske dimensjonen, dreier seg om hvordan vi er i relasjonen i det praktiske arbeidet, altså kvaliteten i relasjonen. Sykepleiernes praksishandlinger blir vurdert ut fra kvaliteten i relasjonen, hvor mål og verdier og normer ligger i handlingene. Omsorg må læres gjennom erfaring, og gjennom oppdragelse til godhet (Martinsen, 1990). I den moralske dimensjonen ligger sykepleiernes evne til å forstå den andre, og til å kunne identifisere seg med ham eller henne. Vi medmennesker kan forstå den som er syk og lider fordi det er likhetstrekk i vår dagligverden. De fleste mennesker har erfaringer med smerte eller tap. Det gir sykepleieren mulighet til å gjenkjenne situasjonen og forstå foreldrenes smerte og lidelse og derved kunne lindre deres lidelse ved bare å være tilstede sammen med foreldrene, eller lytte til dem. Sykepleieren har også fagkunnskaper som gjør henne i stand til å gjøre faglige vurderinger, for eksempel hvordan og når nødvendig informasjon bør gis (Martinsen, 1993). Martinsen bemerker at det er ikke livsytringene som skal vurderes, men handlingene.

Martinsen setter fokus på formålsrasjonalitetens etikk og sentimental omsorg, hvor det instrumentelle opptar oppmerksomheten, og hennes egne følelser blir det sentrale i den sentimentale omsorg. Det medfører at situasjonen blir borte og at de praktiske handlinger blir uviktige. I nyere litteratur omtaler hun dette som sykepleierens føleri, som hun tar avstand fra. Hun tar til orde for at det i omsorgen reises grunnleggende moralske spørsmål der moralen blir både emosjonell og rasjonell. Med begrepet “sentimental omsorg” ønsker Martinsen (1993) å påminne oss om at det ikke bare er nok med den gode tanken. Sykepleieren må sette denne tanken ut i en kontekst og hensiktsmessig handling, og det bør hun kunne gjøre i kraft av sin fagkunnskap og sine reflekterende evner. For eksempel å vise foreldrene at hun greier å ivareta barnet når hun utøver prosedyrer som kan utløse redsel og smerte.

Som sykepleier er maktforholdet forskjøvet i forhold til pasienten, det vil si at sykepleieren har kunnskaper om pasienten som foreldrene ikke har. Foreldrene er den svake og hjelpetrequende part i denne relasjonen og sykepleieren den profesjonelle part. Maktbalansen kan dermed oppstå noe skjevfordelt. Martinsen beskriver denne maktposisjonen som svak paternalisme (Martinsen, 2000).

Martinsen påpeker at omsorgsmoral også dreier seg om avhengighet og makt. Foreldrene er avhengig av sykepleierne. Det er et asymmetrisk forhold mellom dem, hvor sykepleier har både faglige kunnskaper og kunnskaper om pasienten som pasienten ikke innehar. Hun er profesjonell, og foreldrene er de svake som trenger hjelp. Hvilken kunnskap og bevissthet sykepleierne har når det gjelder avhengighet og makt, og hvordan de bruker sin makt spiller inn på relasjonen mellom dem og foreldrene. I maktposisjonen som utspiller seg mellom foreldre og sykepleierne er myk paternalisme med bruk av en autoritetsstruktur er nødvendig å bruke. Sykepleierne sitter inne med kunnskaper som foreldrene ikke innehar, men som blir tilgjengelige for foreldrene. Dermed kan foreldrene delta i prosessen, hvor både sykepleieren og foreldrene blir aktive deltakere i en handlingsrelasjon. Unnlatelsessynder er en annen betegnelse, der sykepleier overlater til foreldrene å bestemme, men hvor de kanskje ikke innehar den nødvendige kunnskapen til å vurdere situasjonen. (Martinsen, 1989). Nilsen (2007) problematiserer selvbestemmelse (autonomi) i forhold til paternalisme. Når man i helsevesenet snakker om autonomi er det snakk om at pasienten selv skal få avgjøre hvilken behandling han eller hun vil motta eller ikke motta. Autonomi ser ut til å ha fått en høy posisjon innen det norske helsevesen og i den vestlige verden generelt. "Hvis pasienten skal få bestemme selv, men mangler den kunnskapen som er nødvendig for å ta riktig beslutning er det mulig for sykepleiere å vise til Lov om Pasientrettigheter (2004) og dermed ikke trenge å ta stilling til å hjelpe pasienten til riktig beslutning i forhold til behandling" (Nilsen, 2007, s. 91). Dette er i tråd med det Martinsen skriver om unnlatelsessynder (1989).

Solidaritet dreier seg om at andre mennesker virkelig angår oss. Og sykepleieren kan stille seg selv spørsmålet, kan jeg som sykepleier identifisere meg med foreldrene? "Solidaritet gjør at maktutøvelsen blir moralsk ansvarlig" (Martinsen, 1989, s. 56). Det kan være aktuelt for sykepleieren å tre inn som foreldrenes stedfortreder, men det er bare midlertidig. Der foreldrene er i krise og blir satt ut av spill er det snakk om at sykepleierne kan handle for foreldrene, eller at de hjelper barnet der det ellers ville være naturlig at foreldrene ivaretar omsorgen for barnet. Men sykepleier hjelper foreldrene til å komme tilbake.

Der sykepleieren vet hva som er best for foreldrene, paternalistisk omsorg, eller anvender sentimental omsorg, hvor hun bare er opptatt av egne følelser, at sensitiviteten i forhold til den andre er borte. Sykepleieren vil ikke kunne vise hverken sin sårbarhet, sensitivitet eller

oppriktighet i relasjonen, som er en nødvendighet for å bli den andres tillit verdig (Martinsen, 1990). Man skaper tillit hos den man viser tillit, og det igjen bidrar til trygghet. Mens mistillit er med og rammer mennesket. Som sykepleiere kan vi både ødelegge og undertrykke pasientens tillit, men vi kan og legge til rette slik at både tillit og glede kan vokse frem (Martinsen, 1993).

I den moralske omsorgen er det naturlig å komme nær pasienten, hvor sykepleier kjenner dennes livs- og lidelseshistorie. Men sykepleier er også avhengig av en nødvendig distanse. Livsytringene trer også sterkt frem under den moralske dimensjonen, hvor blant annet tillit handler om å ta imot den andre, bli den andres tillit verdig. At foreldrene har tillit til sykepleierne, dreier seg om kvaliteten i relasjonen som oppstår mellom dem (Martinsen, 1993).

Martinsen (2000) behandler temaet personorientert profesjonalitet, hvor hun kritisk betrakter oppfatninger innen profesjonalitet som nærhet, distanse og avstand, og å vise sine følelser overfor pasienten ikke har vært god tone. Dette handler om engasjement og at en er villig til å investere noe av seg selv i møtet med pasienten. Martinsen skiller videre mellom å være personlig og privat, hvor sykepleieren som er personlig lar seg involvere og viser sine følelser for den andre. Hun bruker begrepet sansning hvor sykepleier åpner for det hun omtaler som seende følelser. Disse følelser gir oss adgang til vår tilværelse og til å forstå og gjør oss sårbare. Å se den andre som han eller hun er gjennom å sanse, til forskjell å registrere, som innebærer en distanse til den andre, en objektivisering. "Å sanse den andre er å stå i et etisk forhold til ham" (Martinsen, 2000, s. 23).

## Lidelsen

Martinsen omtaler lidelsen som allmennmenneskelig og som er en del av livet. Hun hevder at lidelsen er en del av menneskets grunnvilkår. "Lidelsen er et dypt og komplisert menneskelig fenomen" (Martinsen, 1993, s 135). Man behøver verken være syk eller ha en dårlig helsetilstand for å lide. I denne studien rettes fokus mot sykepleierne som møter foreldre som mottar barnets kreftdiagnose og ser barnet sitt lide. Foreldre med små barn som opplever dette har det vondt, er sårbare og lider de også. Et ja til livet er samtidig et ja til lidelsen (Martinsen, 1993) og at vi kan ha kjærlighet til livet ved ikke å stille betingelser til livet. "Det



er å se hele livet som meningsfylt, og se en livsbekreftende kjerne i livets lidelse, utsatthet og tilsynelatende håpløshet” (Martinsen 1993, s. 135). Å se lidelsen i dette lys kan være vanskelig nok for foreldre i den situasjonen de befinner seg i, hvor alt gjerne er et kaos i den første tiden. Men det er viktig at sykepleierne har et bearbeidet syn på lidelsen og både evner og viser villighet til å møte foreldre som lider. De kan være med å bidra til håp i det som kan oppleves som en urettferdig og håpløs situasjon for foreldrene. Hvis sykepleierne ikke møter foreldrene kan det motsatte skje. ”Gjennom den praktisk-moralske handlingsklokskap skal yrkesutøveren få frem pasientens lidelses- og livshistorie. Det er nødvendig, fordi det er gjennom lidelses- og livshistorien til den syke at vi kan få livsmotet frem hos ham eller henne” (Martinsen, 1993, s. 138). Martinsen gjør et poeng av at en ikke skal underkaste seg all lidelse som blir en tildelt. Hun trekker og frem den lidelse som helsepersonell påfører pasientene som noe en ikke nødvendigvis skal godta (Martinsen, 1993).

Som et supplement til Martinsens omsorgsteorier er Nåden og Erikssons (2000) presentasjon av teori-modellen ”Når sykepleie er en kunst.” Her presenteres hovedkategoriene i den teoretiske modellen som er; invitasjon og bekreftelse, møtet, realisering av verdier, handle av god vilje og estetisk kommunikasjon. Invitasjon og bekreftelse mener Nåden og Eriksson (2000) er meget viktig i den mellommenneskelige relasjonen mellom pasient og sykepleier, en varig invitasjon som sykepleieren tar initiativ til overfor pasienten. Det kommer frem i deres studie at sykepleierne mangler språk for å formidle en dypere mening av invitasjon og bekreftelse. Bekreftelse kan være et anker for pasienter i en vanskelig livssituasjon. Invitasjon og bekreftelse bør også være viktige komponenter i relasjonen mellom sykepleier og kreftsyke barns foreldre.

## Trygghet og utrygghet

Aasgaard (2006) hevder at en livstruende diagnose og en potensielt livsfarlig behandling setter barnets liv på prøve, og derfor er trygghet og tillit to sentrale mål i det første møtet med den unge pasienten og pårørende. For at barn og pårørende skal føle seg trygge på sykehus fordrer det aktiviteter som fremmer tillit og kommunikasjon (ibid).

Som tidligere påpekt viser studier at foreldrenes erfaringer i forbindelse med kreftsykdom hos barnet er sjokk, krise, uvisshet, angst og tap av kontroll det mest fremtredende (Callery og Smith, 1991; Cullberg, 1994; Grootenhuis & Last, 1997 a, b; Hoekstra-Webers et. al., 2001). I

Segestens (1994) studie om omsorg og trygghetsbegrepet kom det frem tre hoveddimensjoner, ”(1) trygghet som en *känsla*, (2), trygghet som ett ”*inre tillstånd*” og (3) trygghet relatert til *det liv man lever*, interaksjonen med omvärlden” (ibid). Trygghetsfølelsen blir beskrevet blant annet som glede, lykke, ro, tillit og hvile. Utrygghet oppleves som uro, frustrasjon, redsel, usikkerhet, ubalanse, nervøsitet og vondt i magen. Det kom frem i studien at trygghetsfølelse er noe å strebe etter, mens utrygghet er vanskelig å bære. Da er det viktig at det fins behandling og ekspertise for syke mennesker. Opplevelsen av å være i ”trygge hender”, og å være ”trygg og hjelpeløs” hos andre blir viktig. Situasjonsrelatert trygghet og grad av trygghetsfølelse påvirkes ved sykdom og sykehusinnleggelse, som igjen avhenger av art og grad av grunntrygghet hos den enkelte (Segesten, 1994).

En innleggelse medfører at både barnet og foreldrene møter fremmede omgivelser, ukjente mennesker og et behandlingsapparat som for de fleste er ukjent (Tveiten, 2000), og dette påvirker også trygghetsfølelsen. Sykepleierne møter en familie som plutselig er revet ut av sin vante hverdag, og hvor fokus blir rettet mot barnet som er sykt og lider (Eriksson og Lindström, 1993).

Angst og uvisshet, stress og sorg og redsel for at barnet kommer til å dø preger foreldrene (Callery, 1991; Cullberg, 1994; Davidsen-Nielsen og Leick, 2001; Davis, 1995; Hoel, 1999, Kalfoss, 1982a og b, Raundalen, 1983). Å leve i usikkerheten som situasjonen medfører, påvirker foreldrene og deres opplevelse av trygghet og utrygghet.

## Organisering av sykepleietjenesten

Posten hvor intervjuene er gjennomført er organisert etter primärsykepleie-modellen.

Sykepleietjenesten har gjennom tidene anvendt forskjellige organiseringssystemer som; case-modellen, funksjonell sykepleie, eller ”rundesykepleie”, gruppe- og primärsykepleie (Digernes, Areklett og Botnen, 1986). Digernes et al (1986) hevder at synet på sykepleien som fag og fagets innhold er medvirkende til hvordan sykepleietjenesten organiseres.

Hvordan den direkte sykepleien til pasientene er tilrettelagt kan knyttes til organiseringen. Der sykepleie utøves som teknologi er arbeidsoppgavene overfor pasientene det sentrale. Hvis sykepleie fungerer som en terapeutisk prosess, er pasienten som helhet og samhandling det vesentlige. Svalander (1984) omtaler også helheten i pasientomsorgen og påpeker

betydningen av hvordan organisasjonens utforming påvirker mulighetene for mer personlig og helhetlig sykepleie, eller oppdelt og fragmentert pleie. Både Digernes (1986) og Svalander (1984) fremhever den helhetlige og personlige sykepleien som en verdi og et ideal, og poengterer betydningen primærsykepleie som organisasjonsmodell har for om dette synet skal få konsekvenser for pasientene og sykepleierne.

I "Pasienten først" (NOU, 1997), heter det at; pasienten bør ha en ansvarlig person å forholde seg til for å slippe å gjenta historien sin hele tiden, hvor pasientens behov er utgangspunkt for all behandling og er kjernen i pleien. I tillegg til pasientansvarlig lege, foreslår utvalget at det etableres pasientansvarlige sykepleiere ved sengepost slik at pasientene har et fast kontaktpunkt, kontaktsykepleier, for sykepleietjenesten. Den pasientansvarlige sykepleier har også en koordinerende funksjon i forhold til tjenestene som pasientene får under oppholdet (NOU, 1997; Lov 61, 2003). Jeg mener at denne utredningen anbefaler blant annet en modifisert primærsykepleie, hvor ansvar og kontinuitet er fremtredende. På en barnepost for kreftpasienter, er det hensiktsmessig med primær- eller kontaktsykepleiere, fordi med kreftsykdom forventes det ofte langvarig behandling, og da er det tillitsvekkende og beroligende for barna og foreldrene om de møter den samme sykepleier og lege gjennom hele sykdomsforløpet. Selvfølgelig gjennomføres dette så langt som mulig med tanke på turnusarbeid.

Å arbeide på en post hvor primærsykepleie er organisasjonsmodellen, stiller faglige krav til den enkelte sykepleiers kunnskaper og kliniske kompetanse, fordi de skal ivareta den helhetlige, administrative- og kliniske utøvelse overfor pasientene og pårørende som de har ansvar for (Digernes, 1986; Svalander, 1984). Det kan dreie seg om tunge belastninger og store utfordringer for pleiepersonalet som for eksempel; at det kan være vanskelig å stå med det sykepleiefaglige ansvaret alene over lang tid (Digernes, 1986). Det blir mindre kontakt med det øvrige personalet og hvor den enkelte kan føle seg isolert. Det kan oppleves krevende både fysisk og psykisk å møte de samme pasientene over lang tid, og det kan være lett å overidentifisere seg og vanskelig å sette grenser. Med organisering etter primærsykepleie-modellen ivaretas intensjonen i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon om at "Barn skal fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under oppholdet" (Lov 61, 2003).

Fenomener som likegyldighet og utbrenning hos sykepleierne, setter Martinsen i sammenheng både med strukturelle endringer i samfunnet og forhold ved sykepleiernes arbeidssituasjon. Det er gjerne strukturer på arbeidssstedet som kan gjøre det vanskelig for sykepleierne å ta imot pasientenes utleverthet. Hun nevner forhold som tid, flyktige relasjoner hvor tillit ikke får mulighet til å utvikles. Dette kan føre både til unnlatelsessynder og formynderi. ”Tidens og rommets strukturer gjør at vi ikke tar imot den andres lidelse” (Martinsen 1990, s. 90).

## Erfaringsbegrepet

Erfaring er et begrep som omtales som bredt, diffust og mangetydig, og er vanskelig å si noe allmenngyldig om. Men å gjøre erfaringer er noe som hører livet til (Jacobsen, Snack og Wahlgren, 1980). Forfatterne mener at erfaringer kan sammenlignes med inntrykk, hvor inntrykk ses som råmaterialet. Det innebærer alle de påvirkninger som ”går igjennom” sanseapparatet og setter seg i personligheten. Kun en mindre del av disse inntrykk omformes til erfaringer, hvor inntrykket gjøres til gjenstand for en refleksorisk prosess. Både kognitive, affektive og motoriske aspekter er til stede ved erfaringsdannelser. Forfatterne trekker frem fenomenene erfaring og kunnskap, som har til felles at det benyttes som utgangspunkt for å foreta handlinger, men også forskjeller, hvor en person kan ha mye kunnskap, men få erfaringer. Forskjellen på de to fenomener er at erfaringer er noe man *gjør*, og så *har* man dem, som forutsetter en handling hvor en selv er deltaker. Det er noe en selv skaffer seg og som får en subjektiv farge og utforming, den erfaringen er personlig. Erfaringen vil ofte være konkret, sanselig og handle om et enkelt fenomen. Mens viten er noe mer upersonlig og mindre følelsesladet, noe som er fremskaffet og systematisert av andre (Ibid). Erfaringer og erfaringsdannelsen er altså knyttet til og forutsetter en personlig handling (Jacobsen, et al, 1980).

Bjørk og Bjerknes (2003) viser til betydningen av å lære av erfaringer. De setter erfaring inn i kunnskapssammenheng som har mange ulike former. Blant annet taus kunnskap. De påpeker betydningen av å tilegne seg kunnskap ved å lytte til respirasjonslyder, hjertelyder, lukter osv., samtidig som refleksjon og språklig bearbeiding hvor studenter og erfarne praktikere vil gjøre erfaringene rikere og være til hjelp i tilegning av en utvidelse av kunnskapen (Bjørk og Bjerknes, 2003).

Erfaring innebærer et møte mellom sykepleier og pasienten i konkrete situasjoner og tilegnes gjennom bruk av faglig skjønn (Martinsen, 1989, 2003; Fagermoen, 1998). Den direkte erfaring er når pasienten eller foreldrene ved hjelp av faglig skjønn trer frem for sykepleierens bevissthet og erfares. Men de direkte erfaringer fordrer betingelser som interesse, delaktighet og villighet til å møte den andre, som er foreldrene (Martinsen, 1993). Indirekte erfaringer er formidlinger overført fra andre. En virkelig erfaring gir kunnskap som gir selvinnsikt (Martinsen, 1993).

## TIDLIGERE FORSKNING

I dette kapitlet vil framgangsmåten for å finne den forskningen som eksisterer bli vist, samt forskning på temaet bli presentert.

Det ble søkt etter forskning relatert til temaet gjennom databasene Academic Search Premier, Bibsys, Cinahl, Eric, Medline og SveMed+. Søkord; children with cancer, hospitalization, job satisfaction, nursing, parents, primary nursing og relationship. Disse søkeordene ble brukt i ulike sammensetninger.

Det er få studier vedrørende sykepleiernes erfaringer med foreldres tilstedeværelse med sitt kreftsyke barn. Når det gjelder foreldrenes opplevelser og erfaringer er det foretatt mer forskning. Enkelte studier inkluderer både foreldre og sykepleiere. De fleste studiene bruker kvalitativ tilnærming med intervju, et par også med observasjoner.

Med bakgrunn i studiens problemstilling og forskningsspørsmål ble det naturlig å organisere tidligere forskning relatert til; foreldrenes reaksjoner på barnets kreftdiagnose og behandling, og sykepleiernes intervensjoner, samt det positive og det problematiske i disse sammenhenger.

### Forskning angående foreldrenes sårbarhet

Studier om foreldres erfaringer med barnets kreftsykdom, viser at å motta barnets kreftdiagnose og den påfølgende behandling er en stor emosjonell påkjenning under den første sykehusinnleggelsen. Det anvendes begreper som; sjokk, økt stressnivå og slitasje. Barnets sykdomsopplevelse og smerter i forbindelse med behandlingen er ikke bare en stor belastning for barnet, men også for foreldrene som erfarte sterke følelsesmessige reaksjoner i denne forbindelse. Disse reaksjonene betegnes som; engstelse og frykt, depresjon, hjelpeløshet, skyld, dyp sorg og tap av kontroll (McGrath, Paton & Huff (2004), Patterson, Holm og Gurney's studie 2003, Hoekstra-Webers, Jaspers, Kamps og Klip 2001; Yeh, 2002;

Grootenhuis & Last, 1997; Coyne, 1995: Grootenhuis og Last 1991. I noen av studiene var uvissheten rundt tilbakefall og redselen for at barnet skulle dø også fremtredende hos foreldrene (McGrath, Paton & Huff, 2004; Patterson, Holm, Gurney, 2003). McGrath (2008) gjennomførte senere en ny studie, denne viser belastninger foreldrene lever med over den tiden kreftsykdommens behandling, restituerende og eventuelt døden, pågår.

Flere studier viser at i den første fasen øker emosjonelle påkjenninger som angst og depresjon, og at slike negative emosjoner kan gi seg utslag i søvnløshet, kroppslig og sosial handlingslammelse, ikke bare i tiden etter at diagnosen er stilt, men i lang tid fremover. De samme funn viste studien til (Grootenhuis og Last, 1991; Hoekstra-Webers, Jaspers og Klip, 2001).

Barnets sykdom og behandling også er belastende for parforholdet viste flere studier der begge foreldrene deltok i omsorgen for barnet. Kjønnforskjellene førte ofte til konflikter og misforståelser mellom foreldrene, og var en belastning for forholdet og livet i familien. De innrømmet begge at det var ekteskapelige problemer hvor det ikke var tid til hverandre eller forholdet (Steel, 2002; Forinder, 2004). I disse studiene kom det også frem positive opplevelser hos foreldrene, som for eksempel at de utvikler nye verdier og holdninger og lærer å sette større pris på livet. Det er imidlertid ikke alle foreldre som opplever det slik, spesielt ikke den første tiden etter diagnosen er stilt (Grootenhuis & Last, 1991; Steel, 2002; Yeh, 2002; Forinder, 2004).

## **Forskning som angår sykepleiernes anliggende for foreldrenes sårbarhet**

Det antydes at foreldrenes mestringsmåter kan få viktige psykiske følger for hele familien, også lenge etter behandlingens slutt. Velfungerende og støttende foreldre er en viktig ressurs for alle de kreftsyke barna (Fotland, 1998). I andre studier viser funn at familiene opplevde sykehusavdelingene med sykepleierne og legene som støttende (McGrath & Huff, 2004; Steele, 2002; Coyne, 1995). I Fotlands (1998) studie kommer det frem at foreldrene betyr mye for barnets trygghet, barn opplevde mødre og fedre som alltid tilgjengelige, og som de viktigste ressurspersonene å hente trøst og støtte fra og som ga dem trygghet. Primærsykepleierne var en annen betydningsfull støttegruppe.

Van Dongen-Melman, van Zuuren og Verhulst (1998), viser til kommunikasjon med sykepleier og lege gjorde at foreldrene opplevde seg ivaretatt, og hvor det ble formidlet håp. Sykepleiernes evne til å inspirere, være lyttende og berøre foreldrene førte til håp, var nyttig der hjelpeløshet, kraftløshet og depresjon viste seg hos foreldrene (Clarke & Fletcher, 2003; Poncar, 1994; Märky, 1982). Det krever samarbeid og god kontakt mellom sykepleier og foreldre. Studier foretatt av (Coyne, 1995; Callery, 1997; Kawik, 1996; Kristensson-Hallström-Elander, 1994; Neil, 1996a, 1996b) viser at det kan medføre utfordringer i forbindelse med foreldredeltakelse når barnet er innlagt. Foreldre både ønsket og var villige til å delta i barnets omsorg ved å utføre mange av de vanlige omsorgsoppgavene under sykehusoppholdene, men led ofte av utilstrekkelig informasjon fra sykepleierne om sin forventede rolle.

Coyne (1995) studie som beskriver foreldrenes erfaring og opplevelser med å delta i omsorgen til barna, fant at mangel på informasjon, uavklarte roller, overfladiskhet, følelser og ensomhet var faktorer som hemmet foreldrene i å delta. I Kristensson-Hallström og Elanders (1997) studie viste resultatene at barna hadde mindre smerter og mindre søvnforstyrrelser der foreldrene deltok aktivt i omsorgen for barna postoperativt. I flere studier er det veldokumentert at foreldredeltakelse er gagnlig (Pölkki, Vehvilainen-Julkunen, Pietila (2002), Callery, 1997; Neil, 1996b; Coyne, 1995).

Callery (1991) gjorde en observasjonsstudie av 112 kritiske hendelser der 64 sykepleiere deltok. Funn viste at få sykepleiere forhandlet med foreldrene i forhold til de observerte kritiske hendelsene. Ellers brukte sykepleierne oppmuntringer, forklaringer og råd.

Kawik (1996) intervjuet sykepleiere i 2 faser, som viste at foreldrene var villige til å ta del i omsorgen for barnet, men at sykepleierne ikke var komfortable med å dele omsorgen for barnet med foreldrene. Neils studie (1996a), viste at foreldre har behov for å delta i omsorgsoppgaver, mens Neils (1996 b) neste studie viste problemer i relasjonen mellom foreldre og pleiepersonalet. I Hallström, Runeson & Elanders (2002) undersøkelse kom det fram at fagpersonalet tok avgjørelser uten å spørre foreldrene underveis.



Ved institutt for sykepleievitenskap ble det på midten av 1990-tallet gjennomført tre hovedfagsstudier som viser at det er lite eller ikke noe samarbeid mellom sykepleiere og foreldre når barna er innlagt på sykehus (Fegran, 1996; Myklebust, 1996; Espeland, 1997).

Foreldre og barn befinner seg i ukjent landskap mens sykepleierne er på “hjemmebane”. En skulle tro at sykepleierne var trygge, men studien til Söderbäck (1999), indikerer at sykepleiernes erfaringer og roller er utrygge i handlingene overfor foreldrene, og at det er uoverensstemmelser mellom foreldrenes og sykepleiernes fortrolighet til hospitals-konteksten.

Brown og Ritchie (1990) viste til at det er sykepleierne som setter grenser for hvor mye foreldrene kan delta i omsorgen for barnet. Studien gjaldt 24 sykepleiere som beskrev deres oppfatning av foreldrenes og sykepleiernes roller i omsorgen for hospitaliserte barn. Funn viste at sykepleiernes tvetydighet og ambivalens steg i takt med foreldrenes mer aktive rolle i omsorgen for barnet (ibid). Kawik (1996) fant at sykepleierne viste motvilje mot å gi fra seg kontrollen over omsorgen for barnet, og Neil (1996b) påpekte at foreldrene syntes relasjonen med personalet var problematisk. Foreldre hadde også erfaringer med sykepleiere som var aggressive overfor barna, men de forklarte det med manglende kunnskaper. Noen foreldre var fornøyde, andre skuffet (Forinder, 2004). De samme funn gjorde Darbyshire (1994), hvor rolleavklaring fant sted i liten grad. Sykepleierne og foreldrene diskuterte seg ikke frem til hvem som skulle gjøre hva. Han påpeker at foreldrerollen og sykepleierrollen er mer problematisk enn hva en antar.

Betydningen av informasjon både til foreldre og barn kommer frem i Fotlands studie (1998), hvor foreldrene også var viktige formidlere av informasjon til barna sine etter at de hadde fått god og nøyaktig informasjon av leger og sykepleiere. Erfaringer tilsa at det var forskjell på måten sykepleiere og leger informerte, og at sykepleierne var mye flinkere til å fortelle det slik at barna forsto hva som skjedde.

Steeles (2002) studie viste at økt kunnskap bidro til å redusere foreldrenes frykt og usikkerhet, og var med å gi dem en viss kontroll over situasjonen. Foreldrene var tilfreds med at helsepersonell som fra starten av oppfordret dem til å ha tillit til sine egne kunnskaper og ferdigheter, og at personalet erkjente at de ikke satt med alle svarene.

At det er hensiktsmessig at informasjon formidles på forskjellige måter, kommer frem i studien til Hoel, Haugland og Eie (2001), viste at foreldrene hadde svært stor nytte av det skriftlige referatet som de mottok etter informasjonssamtalen om barnets diagnose og behandlingen. Referatet ble brukt til å huske innholdet i informasjonssamtalen. Nortvedt og Kases studie (1997, 2000, 2000) om Barns rettigheter i norske sykehus, viser at det er variabelt om foreldrene kjenner forskriften. Halvparten av postene som deltok i studien formidler at de deler ut forskriften.

At foreldre til kreftsyke barn også har egne behov i forbindelse med barnets innleggelse og sykehusopphold viser flere undersøkelser (Farell, 1989).

Callery (1997), gjennomførte en studie med intervjuer av foreldre til 24 barn og sykepleiere. Omsorg til foreldre med barn på sykehuset var et skjult område for sykepleieutøvelse. Foreldrene hadde behov for hjelp, støtte, informasjon og veiledning fra sykepleierne. Foreldrenes forventninger ble ikke innfridd, og sykepleiernes omsorg for foreldrene var tilfeldig og uforutsigbar. Også Brown og Ritchie (1990) viser at sykepleierne ikke tar hensyn til foreldrene. Thompson, Hupcey Clark (2003) fant at foreldrene opplevde mistillit når de ikke fikk den nødvendige oppfølging, mens Darbyshires (1994) studie viser spenningen og uforenligheten mellom foreldrene og sykepleierne som foreldrene opplevde.

Grootenhuis & Last (1997) studie viste foreldrenes egne behov og behovet for kontroll i situasjonen er en utfordring for sykepleierne.

Hvordan sykepleierne kan hjelpe foreldrene til å finne måter å håndtere sin reelle uro og uvisshet på i behandlingsperioden og oppfølgingsperioden var tema for Forinders (2004) studie. Han viser til at alle familiene kom til sykehuset for noen dager årlig medisinsk kontroll, mens tausheten fra sykepleierne blir en fornektning av disse forhold. Det trengs en bekreftelse og normalisering fra sykepleiernes side, at de orker å se pasientens situasjon i sin helhet. Foreldrene ga ikke sykepleierne skylden for hvordan de hadde det. Forskeren foreslår at personalet anvender denne anledningen til å bistå foreldrene (Forinder, 2004).

Når det gjelder helsearbeiderne viser funn at noen mente det var manglende dyktighet hos personalet, dårlig oppfølging og for liten tid til å ta vanskelige avgjørelser. Av positive funn viser blant annet at barnets reaksjon med å være sterk og tåle behandlingen ga også foreldrene

mot til å være sterke, samt å prøve å leve så normalt som mulig og søke kontroll over situasjonen ved å være oppdatert om sykdom og behandlingen (Forinder, 2004).

Romaniuk & Kristjanson (1995), fant at sykepleiernes arbeidsbelastning resulterte i en ufullstendig omsorg for barna. Brown og Ritchie (1990) indikerer at foreldre-sykepleiekonflikter kan oppstå når foreldre ikke involverer seg i omsorgen. Sykepleiernes kunnskaper, holdninger og engasjement er av betingelser for utøvelse av sykepleieomsorg til foreldre og barn. Forinders studie (2004) hadde erfaringer med sykepleiere som var aggressive overfor barna, men forklarte det med sykepleiernes manglende kunnskaper.

I Söderbäcks (1999) studie, hvor 30 sykepleiere ble observert med foreldrene i forskjellige situasjoner, viser at det er behov for sosiale rom og tid for å bygge forhold som kan skape en gjensidighet mellom sykepleier og foreldre. Söderbäck identifiserte fire kvalitativt forskjellige handlingsstiler og væremåter hos sykepleierne i møte med foreldrene. Ved å bringe for dagen- og en samarbeidsstil la sykepleierne vekt på å fremme foreldrenes egne ressurser. På den måten jobbet de for en gjensidig og felles omsorg.

I Mäkinen et al (2003) studie var det avdelingssykepleiere og sykepleiere på 26 avdelinger som var organisert forskjellig som var informanter. Tema var; organisering av sykepleieomsorg som en avgjørende faktor for jobb-tilfredsstillelse blant sykepleiere på sykehus, hvor det viste seg at sykepleiernes arbeidstilfredshet relateres til avdelingens organisering (Sørli, Jansson & Norberg, 2003).

Romaniuk og Daria (1995) skriver at før meningsfulle sykepleier-intervensjoner kan bli tilbudt til foreldrene slik at de kan få foreldresentrert omsorg, må det være en forståelse for foreldrenes erfaringer av hva som er deres behov. Studien viser også at sykepleierne er travle som reflekterer foreldres registrering av sykepleiernes tunge arbeidsbelastning og som til tider resulterte i ufullstendig omsorg for barna. Studien indikerer at et godt foreldre-sykepleier-forholder en viktig komponent i omsorgen for hospitaliserte barn med kreft.

## STUDIENS METODE

I dette kapitlet tydeliggjøres studiens design og metodiske valg. Komponenter som utvalg, instrument, datasamling, intervju gjennomføring og dataanalyse beskrives. Til slutt inneholder kapitlet forskningsetiske overveielser.

### Design og metode

Studien er inspirert av fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming som vil være med å påvirke design, fremgangsmåte og gjennomføring. En forskningsdesign er forskerens overordnede plan for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålene utledes fra studiens problemstilling (Polit og Hungler, 1999). Min studie har et beskrivende og utforskende design. Kvalitativt forskningsintervju er valgt som metode fordi det har til hensikt å belyse og beskrive sykepleiernes erfaringer av forhold på en kreftpost for barn i møte med foreldrene. Det vil også bli redegjort for hvordan analysearbeidet er utført, samt studiens relevans, troverdighet, gyldighet og pålitelighet. Forskningsetiske forhold vil bli belyst.

### Hermeneutikk

Hermeneutikk er læren om fortolkning, meningsutlegning og forståelsesutlegning (Wormnæs, 1993). En søker å finne frem til hvilken mening som formidles i en bestemt situasjon. Gadamer (2001, 2004) anses som sentral i videreutviklingen innen denne retningen. Kjennetegn ved hermeneutikken er innlevelse og intuisjon, og streben mot ny kunnskap. Forholdet mellom del og helhet er det som studeres, samt tolkning og forståelse av teksten og av den eksistensielle situasjonen. For Heidegger var det sentralt å se saken i en sammenheng (Alvesson, 1994). Sentrum for hermeneutikkens kunnskapsinteresse er mennesket og dets relasjoner til andre mennesker (Helenius, 1990). Det er sykepleiernes erfaringer som er i fokus for denne studien, deres fortolkninger av sin sykepleiepraksis i samvær med foreldre til barn som har fått en kreftsykdom.

Kravet er at tolkning skal legges til en aktuell situasjon, den hermeneutiske sirkel og den doble hermeneutikk. Tolkning og forståelse er alltid flettet inn i hverandre, men de er ikke samme sak (Helenius, 1990). Forståelse er det fundamentale målet. Tolkning av en tekst innebærer å tyde tanker, meninger, hensikter og beskrivelser. Individet er sentrum for et nett av meninger, hvor nettet er dennes verden. Mennesker er alltid satt inn i en sammenheng, både praktisk, og hvor følelser og for eksempel "taus kunnskap" er inkludert. Mennesker bringer med seg sine erfaringer inn i nye situasjoner, som er ens *for-forståelse*.

Hermeneutikken blir noe som gjennomtrenger hele tilværelsen for de eksistensielle hermeneutikerne (Alvesson, 1994). Hver forståelse vil bidra til en bedre *selvforståelse*. Det samme gjelder for forståelse av *andre*, med deres meningsfelt. Et individ kan sette seg inn i en annens horisont, men det er ikke tilstrekkelig. I den eksistensielle hermeneutikken er den enkelte allerede fra starten preget av sitt meningsfelt, intensjonalt i tid og rom (Helenius, 1996). Det innebærer at han/hun aldri er fri fra sine forestillinger, som er arvet eller tillært. Å forstå forutsetter en forforståelse, samtidig som forforståelsen kan være en hindring for forståelsen (Alvesson, 1994).

## Validitet ved kvalitative studier

Hovedkriteriet med kvalitative studier er, i følge Fagermoen (2005), validitet som kan beskrives som velfundert kvalitet. Videre sier Fagermoen (2005) at dette er forstått som vitenskapelig troverdighet, og handler om at forskeren har sannsynliggjort at studien vil frembringe resultater som er troverdige, pålitelige, og gyldige. Sentralt er også spørsmålet om relevans. Hvordan sikre at en studie blir troverdig berører alle ledd i forskningsprosessen (ibid). Samtidig hevdes det at det er naivt å tro at alle kriterier kan oppfylles i et forskningsprosjekt (Malterud, 2003), og jeg tolker dette dit hen at troverdighet, pålitelighet, gyldighet og relevans er påvirket av i hvor stor grad disse kriteriene er oppfylt. Jeg vil nedenfor presentere deler som kan ha betydning for min studies validitet, samt vise de refleksjoner jeg har gjort underveis og som også er relatert til dette. Siden jeg har brukt forskjellige kilder når det gjelder begrepsinnhold av validitet, gyldighet, pålitelighet, troverdighet og relevans, kan det være en fare for at jeg noen steder bruker begrepene noe misvisende. Det har ikke vært hensikten.

### **Problemstilling, forskningsspørsmål og utarbeidelse av intervjuguiden**

Formulering av problemstilling i en kvalitativ studie er avhengig av hvilke menneskelige egenskaper en vil vite noe mer om (Malterud, 2003). Formuleringen tar derfor sikte på å være så *relevant* som mulig.

Med bakgrunn i studiens problemstilling, forskningsspørsmål, litteraturgjennomgang og mine erfaringer laget/benyttet jeg en halvstrukturert intervjuguide (vedlegg 6). I Kvale (2004) er det viktig at spørsmål er korte og lettfattelige og at en ikke bruker akademisk språk unødvendig. Med tanke på *validitet* er det også viktig å bruke erfaringsnære begreper (Gilje & Grimen, 1993), noe som informantene kan kjenne seg igjen i. At jeg skulle intervju personer fra samme yrkesbakgrunn gjorde det lettere ved formulering av spørsmålene. Det kreves allikevel at en utarbeider intervjuguiden med stor omtanke, både tematisk og dynamisk, for å sikre en god intervjusituasjon (Kvale, 2004). Jeg noterte stikkord under hvert tema til hjelp for meg selv for å holde fokus siden det var mitt første forskningsarbeid. Spørsmålene, som både inneholdt fornuft og følelser, var rettet mot forskningstemaet og den teoretiske og forskningsmessige bakgrunn jeg hadde valgt. For å ivareta den dynamiske dimensjonen organiserte jeg temaene slik at jeg skulle starte ”mykt” med demografiske data som alder, utdanningstid og yrkeserfaring (ibid). Deretter ville jeg spørre sykepleierne om hvordan de opplevde at foreldrene var hos barnet under innleggelsene, og hvilke behov de opplevde at foreldrene hadde. Jeg ville også søke svar på hva som var positivt eller utfordrende for sykepleierne når foreldrene var tilstede. Planen var at sykepleierne kunne bruke sine erfaringer ved å beskrive situasjoner i møte med foreldrene og hvordan de møtte dem. (vedlegg 6).

For å få testet guiden før intervjuene gjennomførte jeg et pilotintervju med en sykepleier som jeg kjente og som arbeidet på en kreftpost for barn ved et annet sykehus. Dette intervjuet ble gjennomført og hun ga meg tilbakemelding på både på temaene, spørsmålsstillingen og klimaet. Hun opplevde spørsmålene som relevante, og kommenterte at hun ved spørsmålene ble nødt til å tenke igjennom mange forhold som hun ellers ikke alltid gjorde i hverdagen. Enkelte spørsmål var stilt slik at hun var litt usikker på hva jeg spurte om. Jeg gikk igjennom alle spørsmålene og arbeidet med å gjøre dem korte og konsise.

## Det kvalitative forskningsintervju

Kvalitativt forskningsintervju ble valgt for å få kunnskaper om sykepleiernes praksiserfaringer. I Kvale (2004) er hensikten med et kvalitativt forskningsintervju, å forstå temaer i intervjupersonens livsverden ut fra hans/hennes perspektiv. Jeg valgte kvalitativ metode for å få mest mulig fleksibilitet i datainnsamlingsfasen for å få tak i sykepleierens innhold i hans/hennes livsverden og perspektiv. I Fagermoen (2005) har kvalitative studier en åpen tilnærming hvor problemstillingen er overordnet. For å oppnå økt kunnskap og forståelse av fenomener i andre menneskers livsverden, velges gjerne et ustrukturert intervju. Det kvalitative forskningsintervju åpner for samtale og dialog hvor sykepleierne kunne formidle opplevelser og erfaringer fra sin yrkeshverdag. Jeg ønsket en helhetlig forståelse av deres erfaringer i samvær/kontakt med foreldrene, hvilket er et kjennetegn ved den kvalitative metode (Holme og Solvang, 1996). Forskningsintervjuets struktur har mye til felles med den hverdagslige samtalen. Kvale (2004) omtaler forskningsintervjuet som en spesiell form for samtale. Han trekker frem tre typer samtaler som har forskjellige hensikter. Det er daglig interaksjon, profesjonell samtale eller filosofisk dialog. Forskningsintervjuets struktur er tilnærmet en hverdagssamtale, men krever en bestemt metode som forutsetter en spesiell tilgang og spørsmålsteknikk, samt en struktur (Kvale, 2004). Det er en intervjuform hvor forskeren har innsikt i studiens tema og metoden. Dermed kan forsker kontrollere situasjonen gjennom en viss struktur og ved kritisk å følge opp svar fra personene som blir intervjuet. Forskeren stiller spørsmål for å hente kunnskaper om personens livssituasjon, og hvor den enkelte sykepleier som blir intervjuet sitter med sitt personlige innhold (ibid).

Et av det kvalitative intervjus fortrinn er at ved for eksempel halvstrukturert intervju gis muligheter for at informanten mer fritt kan uttrykke hva han eller hun har på hjertet, samtidig som det kreves en viss struktur fordi forskeren har et mål med studien. Strukturen kan oppnås ved at forsker har nedtegnet temaer eller områder som han eller hun vil undersøke, samtidig som den setter grenser. For å kunne ivareta disse kjennetegn stilles det krav om kjennskap til temaet, samt en plan for studien. Åpenheten kan bli forskerens dilemma, hvor respondenten kan overta ”styringen” og en får ikke svar på forskningsspørsmålene, mens en for stram struktur kan binde. Fordi jeg ikke hadde erfaring med å intervju i forskningssammenheng valgte jeg halvstrukturerte intervju for å ivareta en viss grad av fleksibilitet, samt bevare noe av strukturen. Dette også med tanke på å ivareta studiens validitet (Kvale, 2004).

Hvert intervju spørsmål kan vurderes etter to dimensjoner, en tematisk og en dynamisk (Kvale, 2004). Den tematiske dimensjonen innebærer spørsmålets relevans for forskningstemaet. Ved den dynamiske dimensjonen er spørsmålene med på å skape en positiv interaksjon og motivasjon for den intervjuede når denne ønsker å fortelle om sine erfaringer og følelser. Dette avhenger hvordan spørsmålene stilles. Det kvalitative forskningsintervju åpner for samtale og dialog der sykepleierne kan formidle sine erfaringer, tanker, meninger og følelser. På den annen side er det viktig for forskeren å være oppmerksom på at klimaet i samtalen ikke bidrar til at sykepleierne sier mer enn de egentlig ønsker, det vil si at jeg anvender min forskningsetikk (Fog, 1994; Kvale, 2004). Siden forsker er den som har kontrollen, medfører det et asymmetrisk maktforhold mellom sykepleieren som blir intervjuet og forskeren, som en skal være seg bevisst (Kvale, 2004). Et kvalitativt intervju er en mellommenneskelig relasjon, hvor vitenskapelig kunnskap produseres i relasjonen. Derfor er det viktig også å ha fokus på dynamikken i interaksjonen mellom forsker og sykepleier, den vil være en forutsetning for at utsagnene fra sykepleierne skal bli valide (ibid).

Også med tanke på studiens validitet tilstreber en under intervjuet å bli så godt kjent som mulig med sykepleiernes livsverden, i denne sammenheng deres kliniske praksiserfaringer. Intervjusituasjonen kan bli berikende for deltakerne, men det avhenger at forsker er bevisst sin egen forforståelse (Fotland, 2000). Forskeren er det viktigste instrumentet i kvalitative studier (Fog, 1994; Kvale, 2004; Fagermoen, 2005). Han/hun legger føringer for at det blir en samtale som oppleves verdifull for begge parter. Kvale (2004) legger vekt på ekspertise og håndverksmessig dyktighet hos intervjueren, samt betydningen av den overordnede plan og struktur. Han behandler sju stadier og mener man må ha; tema, problemstilling, en plan for intervjuet, transkriberingen, tolkningen, verifisering og rapportering. Fagermoen (2005) omtaler også betydningen av kjennskap til feltet, erfaringer med metoden som anvendes, samt refleksjoner rundt sin egen rolle og hvordan denne påvirker informantene (ibid). Jeg hadde kunnskaper og erfaringer som var relevante. Jeg tenkte også over min posisjon som høgskolelærer i sykepleieutdanningen, hvor jeg hadde møtt mange studenter gjennom flere år, samtidig som jeg var eldre enn informantene. Hvordan ville sykepleierne oppleve å bli intervjuet av meg? De kunne sitte inne med forskjellige erfaringer med lærere og veiledere fra sin egen studietid. Samtidig hadde de erfaringer og kunnskaper som jeg ikke satt inne med, men virkelig ønsket å få del i. Å tilstrebe en trygg situasjon som kunne oppleves så avslappet



og god som mulig og slik la det ble en positiv opplevelse både for dem og meg som intervjuer var sentralt for meg (Fotland, 2000).

## **Forskningsfeltet**

Siden studien var rettet mot sykepleiere på en barneavdeling ble skriftlig forespørsel om å få gjennomføre undersøkelsen sendt til sjefssykepleier ved et universitetssykehus som hadde egen barneavdeling, etter at godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste var innhentet (vedlegg 3). Jeg fikk raskt et bekræftende svar, og ble anmodet om å henvende meg til oversykepleier ved barneavdelingen for nærmere avtale med forskningsfeltet. I møte med barneavdelingens oversykepleier og fagsykepleier var det to poster som var aktuelle.

Oversykepleier skulle kontakte avdelingslederne med forespørsel om å gjennomføre studien. Etter noen uker fikk jeg kontakt med avdelingsleder på posten hvor det var barn innlagt med forskjellige kreftsykdommer. Hun var imøtekommende og positiv til studien, samtidig som hun viste til ekstremt travle dager for de ansatte på posten.

Posten hadde barn som var innlagt med forskjellige kreftsykdommer og som kom til universitetssykehuset for utredning og behandling. Det var ca 30 ansatte sykepleiere inkludert avdelingssykepleier, fagsykepleier og hjelpepleiere. Flere av postens sykepleiere var sykemeldte eller i utdanningspermisjon. En fagsykepleier og en førskolelærer var tilknyttet posten. Posten var delt inn i grupper og organisert etter primärsykepleieprinsipper, det var et tett samarbeid mellom faggrupper, som sykepleier, lege, sosionom, psykolog, dietetiker, fysioterapeut og førskolelærer med flere, samt at de hadde egne sykepleiere som dekket nattevaktene.

## **Informanter**

Planen var å intervju 15 sykepleiere. Utvalgskriteriene var at sykepleierne skulle ha arbeidet minst to år som sykepleier på posten, og at de hadde en variert yrkeserfaring, for eksempel to, tre, fem år eller mer, og videreutdanninger, for eksempel pediatri, kreftomsorg eller annet. At de var ansatt på samme post, som betyr at de arbeider under de samme rammer, og at de var villige til å delta i studien. Det viktig å finne datakilder som er mest mulig relevant for problemstillingen og mest mulig pålitelig (Hellevik, 1999). Informasjonsinnholdet sikres ved at det er størst mulig variasjonsbredde i utvalget (Holme, Solvang 1996).

Et sentralt spørsmål i kvalitative forsknings studium er hvor mange informanter man trenger for å få et troverdig og pålitelig datagrunnlag (Lunde og Ramhøj, 1996). Man skal intervju så mange som er nødvendig for å få en metning av data. Et for stort antall informanter kan bidra til uoversiktlig datamengde som skal tolkes og bearbeides, og kan vanskeliggjøre en grundig analyse og tolkning (Kvale, 2004).

Etter noen uker formidlet avdelingslederen at det var vanskelig å innfri mitt ønske om å intervju så mange sykepleiere pga personalsituasjonen. Jeg hadde skrevet et informasjonsbrev til sykepleierne med forespørsel om å delta. Avdelingsleder skulle på et postmøte formidle til sykepleierne om undersøkelsen. Det ble imidlertid ikke gjort da det stadig var så travelt. Hun ville nemlig pålegge sykepleierne enda en oppgave. Etter at jeg hadde diskutert situasjonen med min veileder angående antall informanter jeg helst burde inkludere i studien, samt muligheten for å intervju sykepleiere fra poliklinikken og sykepleiere som arbeidet på nettene, endte det opp med en forespørsel om 8-10 sykepleiere fra samme post av hensyn til konteksten.

Jeg lot avdelingsleder foreta utvelgelsen av informanter ut fra utvalgskriteriene, hvor utvalgsmetoden omtales som kriteriebestemt (Lunde og Ramhøj, 1996) Det kan medføre et skjevt utvalg når man overlater til andre å foreta utvelgelsen. Det er grunn til å tro at hun ut fra sin kjennskap til sykepleierne valgte informanter, som hadde variert yrkeserfaring og utdanning. Hun formulerte et skriv til sykepleierne hvor hun oppmuntret dem til å delta i studien, i tillegg til mitt brev med informasjon om studien (vedlegg 4) med forespørsel om å delta, samt informert samtykke-skriv (vedlegg 5). Vedlagt til disse skriven lå ferdig frankert og adressert konvolutt som de skulle returnere til meg, hvis de ønsket å delta. Sju sykepleiere sa seg villig til å delta i studien. Hensikten med en kvalitativ studie er ikke å generalisere, men å få frem dybde og variasjon fra informantene (Malterud, 2003; Fagermoen, 2005).

### **Sykepleierne og deres ståsted**

Sykepleierne i studiet var alle kvinner i alderen mellom 25 år og 45 år, med varierende yrkeserfaring som sykepleiere ved posten. Yrkeserfaringene varierte fra 2 til 20 år, en del av informantene hadde i tillegg videreutdanning i pediatri. Alle sykepleierne hadde valgt å

arbeide med barn fordi de likte å være sammen med barn, og dette var motiverende for deres valg av arbeid. Informantene vil i materialet videre bli referert til som A, B, C, D, E, F og G.

### **Praktisk forberedelse og gjennomføring av intervjuene**

Så snart informert samtykke forelå tok jeg kontakt med den enkelte sykepleier for å avtale tid for intervju. Datainnsamlingen foregikk fra februar til og med ultimo mai 2002, de seks første fra februar til primo april. Grunnen til tidsperspektivet var at det hele tiden var stort arbeidspress for sykepleierne. Når det gjaldt tid og sted for intervjuene ønsket informantene å bli intervjuet på arbeidssstedet i arbeidstiden. Det styrte tidspunktene for samtalerne, som for de fleste ble foretatt i matpausen deres, på dag eller kveldsvakt. En informant ble intervjuet utenom arbeidstid. For et par av sykepleierne ble avtalen utsatt to-tre ganger grunnet arbeidssituasjonen på posten. Intervjuenes varighet varte fra 1,5 til 2,0 timer per informant. Tiden til rådighet ble klarert før vi startet. De fleste informantene hadde pasientansvar som de måtte overlate til en kollega tiden intervjuet varte og de kunne tilkalles dersom det ble behov for det. En informant orienterte meg innledningsvis om at foreldrene var hos barnet mens hun ble intervjuet, og de kunne hente henne ved behov, samt at hun måtte gå fra intervjuet underveis for å administrere medikamenter intravenøst. En informant kunne avse noe mer tid, fordi barnet hun hadde ansvar for var til en undersøkelse som ville ta noe tid. For informanten som kom på sin fritid, oppdaget jeg på slutten av intervjuet at side 2 på lydbåndet ikke fungerte. Jeg spurte om hun hadde anledning til å besvare noen av spørsmålene som var ”blitt borte” en gang til, noe hun sa ja til. Derfor ble intervjuet på vel to timer.

Jeg fikk låne rom på avdelingen, som ble avtalt fra gang til gang. Jeg gjennomførte bare ett intervju per dag, og det gikk ca en uke mellom hvert intervju, bortsett fra det siste, da tok det nesten en måned pga travelhet i avdelingen.

Kvale (2004) skriver at en skal planlegge alt nøye i forkant slik at både intervjuet og resultatet blir bra. Alt utstyr ble testet og klargjort før bruk som; båndopptakeren, at jeg hadde med informasjonsbrevet, samt intervjuguiden. Jeg forberedte meg godt til intervjuene, og at jeg satte av god tid før og etter intervjuene.

Informantene og jeg var ukjente for hverandre da vi møttes til intervju. Vi hadde bare hatt kontakt per telefon hvor tidspunkt og sted ble avtalt. Jeg var spent fordi jeg ikke kjente dem og dette var mine første forskningsintervjuer. Jeg introduserte studien, dens hensikt, problemstillingen og forskningsspørsmålene. Videre formidlet jeg kort min bakgrunn, at jeg var kjent med barnesykepleie, men at jeg ikke hadde utført direkte pasientrettet arbeid innen barne-kreftomsorgen. Dette for å si noe om hvem jeg var som intervjuer. Jeg hadde et genuint ønske om å få vite hvordan de opplevde sin hverdag på posten i arbeidet med foreldre til barn som var kreftsyke. Så forklarte jeg hvordan intervjusituasjonen var planlagt og hvordan intervjuet ville bli gjennomført, og viste båndopptakeren, som var informert om i informasjonsbrevet. Jeg benyttet båndopptaker for å kunne ha fokus på den enkelte informant under intervjuet i stedet for å være opptatt med å notere. Det var ingen negative bemerkninger til at lydbånd ville bli brukt. Samtidig orienterte jeg at jeg ville ha intervjuguiden foran meg som en huskeliste og et ark for å notere stikkord ved behov. Innledningsvis tok jeg opp at de måtte si ifra dersom det var spørsmål som var uklare. Jeg opplevde at de følte seg trygge i situasjonen slik at de spurte der det var nødvendig for dem. Jeg tilstrebet at det skulle være en atmosfære som kjentes trygg slik at de kunne snakke fritt, samtidig som jeg var bevisst mitt ansvar slik at etiske forhold ble ivaretatt, dette for at de ikke skulle fortelle mer enn de selv ønsket (Fog, 1994, Kvale, 2004). Jeg plasserte båndopptakeren på bordet mellom oss for å få best mulig lyd kvalitet på båndene.

Jeg startet alle intervjuene med å spørre om utdanning, stilling, alder og ansettelsestid (vedlegg 6), og ”Hvordan opplever du det at foreldrene er her på posten sammen med barnet?” Så fortsatte samtalen ut fra de svar som kom, og jeg var åpen for hva de hadde å fortelle meg, samtidig som jeg hadde temaene i guiden i tankene og stilte spørsmål der det falt seg naturlig i forhold til samtalen. Intervjuguiden som lå på bordet kjente jeg så godt at jeg følte meg fri i forhold til spørsmålene og rekkefølge, kastet bare et blikk på den innimellom, og så etter om det var sentrale temaer som var blitt utelatt. Jeg oppmuntret informantene til å utdype der det var naturlig, samtidig som jeg tilstrebet å vise forståelse for den enkeltes opplevelser og meninger, Repstad (1998) understøtter dette. Der jeg var usikker på om jeg hadde oppfattet det som informanten ønsket å formidle, sa jeg hvordan jeg oppfattet budskapet, og de fikk anledning til å avkrefte eller bekrefte mine tolkninger og slik få frem deres mening. Kvale (2004) omtaler dette som en analyse som starter allerede under intervjuet, og en type validering underveis som styrker studien. Jeg erfarte at informantene tok

opp temaene relatert til mine spørsmål, men la forskjellig vekt på noen områder som de utdypet, eller tilføyde nye. For eksempel formidlet to informanter mer om mødrenes og fedrenes forskjellige reaksjoner og behov når barnet er kreftsykt enn andre, et par sa mer om barnet, selv om dette ikke var fokus for studien. Likeledes fokuserte enkelte mer på sine egne reaksjoner og behov når de møtte barn var som var svært syke og døde, enn andre. Underveis var jeg også oppmerksom på kroppsspråket, tonefallet og hvor det kom frem at det var temaer og situasjoner som de opplevde vanskeligere enn andre. Ledende spørsmål er velegnet for å teste reliabilitet og konsistens i respondentens uttalelser, samt verifisere intervjuerens tolkninger. Ledende spørsmål styrker som regel påliteligheten (Kvale, 2004).

Etter hvert intervju satte jeg meg umiddelbart ned og noterte hva som hadde skjedd og betraktninger jeg hadde, for eksempel, temaer som ikke var nevnt før, spesielle forhold, og avbrytelser, som for eksempel at telefonen ringte. Sykepleieren kunne gå videre i intervjuet uten å bli nevneverdig distraheret, fordi jeg holdt tråden. Likeledes skrev jeg ned sted, dato, klokkeslett, non-verbale signaler som viste ”miljøet” under intervjuet, kroppsspråk, stemmeleie, engasjement og tilstedeværelse, mens det var friskt i minne. Andre ting som var fremtredende ble også notert (vedlegg 7). Fagermoen (2005) omtaler dette som refleksive notater, det vil si notater som er viktige når en skal analysere og presentere funnene.

## **Analyseprosessen**

Dokumentasjon av data ble gjort ved at alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og ble transkribert til skriftlig tekst (Fagermoen, 2005). Materialet mitt utgjorde 196 sider.

Transkriberingen av de sju intervjuene i studien ble utført av en kontoransatt som arbeidet i helsevesenet og som var underlagt taushetsplikt. Hun hadde erfaring med transkribering.

Intervjuene ble transkribert etter hvert som de ble gjennomført. Hvert intervju ble transkribert etter verbatim metode. Det innebar at pauser, småord og eventuelt latter ble tatt med. Jeg lyttet til båndene etter hvert som de ble nedskrevet og kontrollerte at de var skrevet ordrett ned.

Kvale (2004) påpeker pålitelighet i forhold til hvordan det muntlige oppfattes i tekst. At to forskjellige vil transkribere forskjellig, avhengig av den enkeltes kontekst. Jeg leste gjennom intervjuene og lyttet til lydbåndene flere ganger. Jeg så for meg personen, kroppsstilling og lyttet til tonefall som jeg kommenterte i margin, likeså kommentarer som jeg hadde nedtegnet

rett etter at intervjuet var gjennomført. Jeg utelot enkelte småord der jeg mente de ikke hadde betydning for forståelsen av teksten der og da, f. eks.; ”hm” og ”ah”. Kvale (2004) trekker frem at det er en rekke metodiske og teoretiske problemer knyttet til å skrive ordrett fra lydbånd, og at det er en kunstig konstruksjon av kommunikasjon fra muntlig til skriftlig form. Kvale (2004) skriver at transkripsjon også innebærer etiske spørsmål, både at man kan ta opp temaer hvor det er viktig å beskytte intervjupersonens konfidensialitet, og at intervjupersonene kanskje får sjokk hvis de leser det ordrett transkriberte språket. Det kan fremstå usammenhengende og forvirrende, og hvor personen kan reagere negativt ved å se sin direkte tale på skrift. Det er ikke alltid at det tjener saken å skrive ordrett ned. Der setningene var av en slik karakter foretok jeg en redigering av transkripsjonen for å unngå at det sykepleierne formidlet ble oppstykket, slik at teksten ga mening de stedene det var aktuelt (Kvale, 2004).

Fagermoen (2005) skriver at det er nødvendig med refleksjoner og formidling av hvordan en vil lese teksten og hvordan en vil gjøre kodingen når en beskriver planen for studien, fordi det er ulike metoder for koding og klassifisering av data. Krav til forsker er at en beskriver hvordan en har gått frem i arbeidet med å få frem meningen i materialet.

Analysen foregår i seks faser. Det er tolkningen som finner sted i intervjufasen, og etter hvert tolkningen av det transkriberte intervju (Kvale, 2004). Med bakgrunn i hva jeg gjorde i intervjufasen, begynte analysen allerede under intervjuene. Jeg oppklarte underveis om jeg hadde forstått informantene slik de mente å formidle seg ved blant annet å spørre: ”Når du sier ... betyr det da at ...?” Dermed kunne de bekrefte eller avkrefte mine hypoteser, eller komme med andre nyanser. Det omtaler Kvale (2004) som ”selvkorrigering”. Det var også viktig at jeg var meg bevisst min forforståelse om temaet, og om jeg ønsket å få bekreftet eller avkreftet noe spesielt i informantenes oppfatninger og opplevelser av foreldrenes situasjon.

Neste fase, tolkning av det transkriberte intervju, viser til betydningen av å gå i dialog med teksten, hvor jeg stilte spørsmål til teksten (Kvale, 2004). Hva forteller materialet meg? Da er det viktig å analysere på en måte som beriker og utdyper meningen med det sykepleierne beskrev (Kvale, 2004). Analyseprosessen var inspirert av Kvalet (2004) tre nivåer. Selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse.

Her vil jeg vise hvordan jeg analyserer ved hjelp av de tre nivåene, og komme med et forenklet eksempel, samt hvilke temaer som krystalliserer seg ut, og som er en del av utgangspunktet for analysekapitlet. Etter å ha lest gjennom teksten i alle intervjuene, noterte jeg ned stikkord i forhold til temaer som var fremtredende. Deretter tok jeg for meg det enkelte intervju for analyse og tolkning. For å få en oversikt, laget jeg en tabell, fase 1, med tre kolonner, hvor respondentenes utsagn, *selvforståelse*, ble behandlet i den første kolonnen. Kolonne to og tre representerer fase 2, *sunn fornuft*, hvor jeg i kolonne to viser disse meningsbærende mønstre ut fra informantenes meninger i kolonne én. Lange setninger ble komprimert til korte og den umiddelbare meningen ble gjengitt med få ord, for så i den tredje kolonnen å kategorisere temaene som trådte frem i de meningsbærende enhetene etter at jeg hadde stilt spørsmålet ”Hva forteller materialet meg?” Fase 3 som handler om å vurdere temaene mot teori og sett i forhold til tidligere forskning, blir behandlet under drøftingskapitlet.

Utsagn	Meningsbærende enheter	Tema
Intervju 5 Nei det var kanskje litt... å sammenligne dem med pasienter, men kanskje i begynnelsen så kan de faktisk være litt pasienter fordi at da er de, altså først kommer de inn, så er de nesten helt i vantro før de får det sjokket med diagnosen og da går de nesten i koma. Det blir nesten så de trenger psykiatri så det er vel da jeg mest kaller dem en pasient. Etter hvert blir de en form for ressurs, hvis man greier å bruke dem riktig.	Foreldrene reagerer med vantro og sjokk når de mottar barnets kreftdiagnose  Foreldrene trenger støtte når de har mottatt kreftdiagnose for sitt barn	Sårbar  Omsorg
Intervju 2 Det kommer veldig an på, altså er det for eksempel en mor hvor ungen hadde gått opp til operasjon og så kom hun ned og så begynte hun å gråte, eller jeg bare så henne gå inn på rommet og gråt. Jeg gikk etter henne, så holdt jeg rundt henne, lot henne gråte ferdig og så da lar jeg det være litt stille egentlig, jeg vet ikke helt hva... hun pratet litt grønn, og jeg svarte på det. Det kom ikke noen inngangsspørsmål eller noe sånt, og så fikk jeg følelsen av at hun ville være alene så jeg spurte: ”vil du at jeg skal sitte her eller skal jeg gå”. Og så ville hun at jeg skulle gå, så gikk jeg og lot henne sitte der en liten stund, så gikk jeg tilbake igjen og pratet litt med henne når hun hadde roet seg litt ned.	Mor gråter når hun forlater barnet som skal opereres.  Når mor forlater barnet til operasjon trenger hun omsorg.	Sårbar  Omsorg
Intervju 7 Ja, sånn opplever jeg... og det sa hun selv at: ”jeg er så redd for at han skal dø”, og senere når man da kom i gang med behandlingen og det fikk gått en stund så kom de videre i en prosess. Det er noe med at du må gjennom en sorgprosess hvor du har fått et alvorlig sykt barn, og først må du takle den redselen din, at du er redd for at barnet ditt skal dø. Og når du har kommet litt gjennom det så kan du begynne å håpe på og tro på behandlingen, at det skal bli friskt av det. Jeg husker jeg sa til henne: ”nå må du ta deg noe å drikke”, for hun hadde nesten ikke drukket noen ting. Jeg ga henne et glass vann og hun drakk, og så sa jeg: ”nå må du gå på kjøkkenet og spise”. Når jeg kom inn på kjøkkenet så hadde hun spist, satt der med juice og kaffe og en brødskive, husker jeg. Hun hadde tatt en bit av brødskiven, og så kom jeg og la hånden på skulderen hennes og sa: ”hvordan går det”? Da bare begynte hun å gråte, og så sa jeg: ”kan vi ikke gå ut og prate”? [...] Men det har jeg også gjort flere ganger, at jeg har tatt inn vann eller bare noe å drikke til foreldrene for de glemmer, de glemmer seg selv, de glemmer å drikke og spise og sove.	Frykt for at barnet skal dø, samt sorg over barnets sykdom fører til at foreldrene ikke ivaretar egne behov  Sykepleierne ser foreldrene og gir omsorg	Sårbarhet  Omsorg

Eksempel for analyse

Hvert transkriberte intervju ble paginert og merket med bokstaver fra A til og med G, for å ivareta informantenes anonymitet (Kvale, 2004; NSD).

Jeg var opptatt av at de opprinnelige forskningsspørsmålene skulle besvares, og gikk derfor tilbake til disse og intervjuguiden. Men jeg oppdaget etter hvert at forskningsspørsmålene ble for styrende til å ha som struktur i den videre fremstilling av materialet. Når jeg anvendte spørsmålet: "Hva handler sykepleiernes utsagn egentlig om?" så var det helt andre temaer som steg frem som meningsbærende enn det som lå i de opprinnelige forskningsspørsmålene mine. Og det var disse temaene som ble viktig å fremstille.

Skriftlig presentasjon av resultater fra kvalitative studier kan by på framstillingsmessige utfordringer fordi det omfattende datamaterialet ikke kan komprimeres i tall og tabeller (Eilertsen, 2005). Hovedspørsmålet blir å sannsynliggjøre analysen når materialet som underbygger den ikke er tilgjengelig for leseren. Det er derfor nødvendig å sette de mest fremtredende temaene inn i en mer konkret sammenheng (ibid). I første omgang blir det her å sortere materialet etter hva som er sagt om sykepleiernes, om foreldrene, og om barnets delaktighet i relasjonen. Deretter må dette sees i sammenheng med barnets første opphold på sykehuset, senere behandlingsopphold, og hvis barnet dør.



## **ANALYSEPROSESSEN OG FREMSTILLING AV FUNN**

Dette kapitlet innbefatter analyseprosessen og fremstilling av hovedtema basert på funn fra studien.

### **Hovedtema:**

Analysen av det empiriske materialet resulterte i tre hovedtemaer med undertemaer.

#### **1: Foreldrenes sårbarhet i de ulike fasene i barnets sykehusopphold.**

Noen av informantene hadde større fokus på enkelte utfordringer enn andre. Informantene la mye vekt på den første sykehusinnleggelsen der de møtte foreldrenes reaksjoner i den nye og angstfylte livssituasjonen, og beskrev hvordan de tilstrebet å være til hjelp og støtte. Når familien kom tilbake til behandlinger/kurer var fokus rettet mot at foreldrene gikk mye alene uten noen oppfølging fra sykepleier eller lege. Og der barnet fikk residiv og der hvor barn døde kom betydningen av omsorg tydelig fram, men at mangel på tid til å møte foreldrene var frustrerende for sykepleierne.

#### **2: Betingelser for at sykepleier kunne utøve omsorg.**

Her kom det frem at det i sykehusets rammer og lovverk rommer betingelser som er positive, men også utfordrende.

#### **3: Sykepleiers ambivalens ovenfor foreldrene.**

De formidler at det er et gode at foreldrene er til stede sammen med barnet for dets trygghet. Men at det er utfordrende fordi foreldrene er krevende og vet hva de har krav på. Sykepleierne som har lyst til å være sammen med barnet kommer ikke til, fordi foreldrene alltid er tilstede.

### **Den første sykehusinnleggelsen av barnet**

Fra mottakelsen hvor foreldrene er med, at barnet skulle i narkose, når de mottar barnets kreftdiagnose og behandlingen starter opp.

## Foreldrenes sårbarhet ved mottakelsen

Den første perioden på sykehuset, er svært belastende med store påkjenninger både for foreldrene og barnet. Informant D sier kort om den første sykehusinnleggelsen for barnet og foreldrene. Hun har mange års erfaring på kreftposten:

*I begynnelsen så er de her, i hvert fall den vanligste diagnosen, så er de her kanskje i to-tre uker. Først for å utrede, og så blir det lagt inn sentralt venekateter (D).*

Alle informantene forteller om foreldrenes nesten unevnelige angst for at barnet skal dø. *De fleste tenker døden når de hører ordet kreft ... (B).* Informant D uttrykker seg slik; *Alle har jo hørt om kreft og alle har jo hørt om noen det ikke har gått bra med ... Det dreier seg om uvissheten rundt barnets sykdom inntil den endelige diagnosen blir stilt. Det å skulle forholde seg til en kreftsykdom hos barnet gjør foreldrene spesielt sårbare.*

Med denne viten omtaler informantene mottakelsen av familien som viktig. At foreldrene opplever seg ventet og blir møtt av primærsykepleieren.

Det er vanlig at begge foreldrene er hos barnet ved den første sykehusinnleggelsen. Det er en del av postens rutiner. *Jeg synes det er positivt at de er her, og det kunne vel egentlig ikke vært annerledes heller ... (G).* *Det er jo en trygghet å ha med seg foreldrene (B).* Informant C uttrykker det slik: *For barnets verden er jo mor og far. Bare de er med så kan de være hvor som helst i verden.*

Informantene uttrykker at barna vil ha foreldrene der, hele tiden. B fremhever at det er mye ukjent for barnet i møte med kreftposten. *Her er bare ukjente mennesker og alle går i hvitt (B).* Da er det ... *en trygghet å ha en som du kjenner, uansett alder.* Hun vet at det er mye vondt som venter barnet.

Det er positivt for barnet at foreldrene er til stede, men det er også positivt for foreldrene selv, (flere informanter). D sier det slik: *... godt for dem, fordi når barnet er sykt vil de ikke være borte. Begge to er like bekymret og vil være tilstede og se hva som skjer, og få med seg alt (D).* I starten er det og mye ny informasjon rundt barnets kreftsykdom til foreldrene, hvor informantene uttrykker det fint at begge mottar denne informasjonen samtidig. Derved kan de og være til støtte for hverandre.

### **Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene i mottakelsen**

D omtaler primærsykepleie-organiseringen på posten positivt, fordi det gir en oversikt over hvem hun skal ta imot av barn og foreldre slik at hun får anledning til å forberede seg før hun møter dem. Hun setter seg ned og tar en prat med foreldrene og barnet, spør om bakgrunnen for innleggelsen og om familieforhold, og viser dem rundt på barneposten. D informerer også om at hun er deres primærsykepleier og kontaktperson gjennom hele behandlingsperioden. Når det gjelder prosedyrene rundt innleggelsen av barnet presiserer hun at det er spesielt viktig med en forsiktig tilnærming, ”å se barnet an”, for som hun sier; *Hvis et barn er krakilsk og livende redd så nærmer vi oss forsiktig og prøver å gå litt langsomt frem, hvis det ikke er akkurat nødvendig å gjøre noe annet (D).*

Det er viktig å få til en god kontakt og godt samarbeide med foreldrene helt fra begynnelsen, ifølge flere informanter, de vet at det er starten på et samarbeid over lengre tid og som vil ha betydning for relasjonen dem imellom underveis. *(...) for hvis du kommer på kollisjonskurs med foreldrene, da ligger du tynt an for å gjøre en god jobb med barnet og (D).* Men det dreier seg ikke bare om å gjøre en god jobb med barnet, informant E har erfart at samarbeidet kan være slitsomt; *Hvis de har hatt en vond opplevelse kan det hende at de hele tiden motarbeider sykepleieren (E).* Ifølge informant C, D og G er det sjelden at de opplever ikke å få til et samarbeid, men de er bevisste på deres tilnærming er av betydning allerede fra det første møte med foreldrene.

E forteller at hennes tilnærming er først å ta kontakt med barnet, da har hun foreldrene i ”*sin hule hånd*”, som hun uttrykker det. G derimot, hilser på foreldrene først og får derved god kontakt og et samarbeid med både barnet og foreldrene. Det viser at informantene handler forskjellig for å få til et godt samarbeide.

### **Foreldrenes sårbarhet når barnet skal i narkose**

Fra det øyeblikk barnet blir innlagt med spørsmål om kreft, er det ifølge informantene nødvendig med undersøkelser og prøver av barnet for så raskt som mulig for å få bekreftet eller avkreftet diagnosen. For enkelte barn gjelder det allerede innleggelsesdagen, hvor barnet kommer fastende og legges i narkose fordi de ulike undersøkelsene og prøvene er smertefulle (D, G).

### **Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene når barn skal i narkose**

Personalet bruker sine erfaringer og kunnskaper for å beskytte barnet mest mulig mot det som er smertefullt, og unngå unødige fysiske og psykiske belastninger. *"Vi prøver så langt som mulig å få gjort alt som er ubehagelig i narkose"* (G). Barnets trygghet settes i fokus, hvor foreldrene er hos barnet hele tiden i forbindelse med narkosen (D, G). *De får holde barnet på fanget når personalet stikker (legger inn infusjonsnåler) og til de sovner i narkosen* (D).

Forut for narkosen er det viktig at foreldre og barn, blir gjort kjent med hva som skal skje. *Vi prøver å forklare de hva de har i vente og hvordan det foregår* (G). G har erfaring med at foreldrene reagerer sterkt når de ser barnet mister bevisstheten ved narkosen, selv om det bare dreier seg om få sekunder, og uttrykker en forståelse for at de reagerer som de gjør. *Vi skjønner at det er både ekkelt og uendelig vondt å se når de sovner så fort inn og..., de blir på en måte totalt bevisstløse og slappe. (...) i hvert fall første gangen, kanskje de to første gangene synes de det er skummelt å se barnet i en slik situasjon.* Hun informerer dem også om at det ikke er farlig selv om det kan se skummelt ut.

At det er smertefullt for foreldrene hører med til Gs erfaringer, derfor er hun nøye med informasjonen, ikke bare *hva* som sies, men også *hvordan*. Hun viser til positive tilbakemeldinger fra foreldre på den detaljerte informasjonen, *"Det var godt du sa hvordan det var"*. Sykepleierne sitter inne med kunnskaper og erfaringer om narkosens hensikt og virkning, og at foreldrene er svært sårbare i denne situasjonen. G tilstreber å gjøre det ukjente kjent på en måte slik at foreldrene kan kjenne en viss trygghet.

Etter at barnet er sovnet følger en fra personalet foreldrene tilbake til posten. Både informant D og G er opptatt av at foreldrene ikke er alene. *Da er vi sammen med dem og snakker med dem, for så å følge dem tilbake slik at de er tilstede når barnet våkner av narkosen* (G).

### **Ventetid - Foreldrene mottar barnets kreftdiagnose**

Etter at prøvene er tatt kan svaret på diagnose foreligge så raskt som mulig, *det kan ta opptil en ukes ventetid fra de kommer inn på sykehuset til svarene på prøvene kommer. Det oppleves kanskje mer forferdelig enn å få diagnosen* (B).

Dette utsagnet sier noe om hvordan B vurderer situasjonen, at å leve i uvisshet ofte kan være mer belastende enn det å vite. Ifølge E er foreldrene nærmest i vantro til det som har skjedd.

Før diagnosen foreligger *går de nesten i koma (...) så det er vel da jeg mest kaller dem pasienter* (E). At foreldrene er mer eller mindre i sjokktilstand når de kommer til barneavdelingen, er noe de fleste informantene setter ord på. *De er i sjokk rett og slett* (G). Å få en bekreftelse om at det er kreft, samt den spesifikke sykdommen til barnet, forsterker tilstanden. Er det spørsmål om leukemi vil svar normalt kunne foreligge innen et døgn. Dette er i dag en kreftform med god prognose, og behandlingen kan iverksettes umiddelbart. (C, D). Men selv med en god prognose, er det å få diagnosen sjokkartet for foreldrene. *Når de får diagnosen, det er veldig tøft* (B). Informantene omtaler diagnosen som et vendepunkt. *Livet blir plutselig snudd på hodet, og angsten for å miste barnet er vel det overordnede problem* (D). Samtlige av informantene omtaler det som en krise når foreldrene får vite diagnosen. Informant D setter ord på hvilken smerte og påkjenning dette er for foreldrene, uavhengig av familiens livssituasjon forøvrig. *I starten er de alle sammen like engstelige, alle er like fortvilte og hjelpeløse og føler at livet deres raser sammen når noe så alvorlig skjer* (D). At foreldrene reagerer veldig forskjellig på denne situasjonen er noe alle informantene trekker frem. Noen foreldre gråter åpenlyst, mens andre går ut og gråter. Andre viser mere fortvilelse, mens noen mener det er urettferdig. Enkelte foreldre sier lite eller ingenting om hvordan de har det, mens noen isolerer seg og går med det alene (B, D, E, F, G). B har opplevd mest gråt, men også likegyldighet og passivitet. Informantenes erfaringer er at foreldrene er like redde og frustrerte, uavhengig av om de er ressurssterke eller ikke. Informantenes uttrykk er at de både sanser og lar seg berøre av den smerte og lidelse som foreldrene måtte oppleve. Barnets kreftdiagnose og tilstand er medvirkende til at foreldrene reagerer følelsesmessig forskjellig. De mener at foreldrene kan si og gjøre mye rart fordi de er engstelige og redde. Enkelte av foreldrene vil snakke med sykepleierne om døden siden de er kjent med at død kan inntre, men det er et fåtall (D).

### **Sykepleiernes anliggende i forhold til ventetid**

Informant D snakker om foreldres sårbarhet i det å ha barn. Jeg tror faktisk det gjelder alle oss som har barn, at det er det mest ømtålige punkt i hele mennesket, når noe skjer med barna (D). At personalet også har et ansvar for foreldrene som er mer eller mindre i en sjokktilstand, uttrykker F; *Du må ivareta foreldrene vel så mye som du skal ivareta barnet.*

Foreldre som plutselig befinner seg i en ukjent og truende livssituasjon, trenger mye informasjon, ifølge informantene. Det har barneposten gjort noe med gjennom et informasjonsprogram, både muntlig og skriftlig, både av lege og sykepleiere.

Når svar på diagnose foreligger er det rutine at begge foreldre får en informasjonssamtale med lege og primærsykepleier tilstede. Legen informerer om type kreft hos barnet, prøvesvar, hvordan den har oppstått, behandlingstiden som er aktuell og hvilke medisiner som er aktuelle (A og E). Sykepleier skriver referat fra samtalen som foreldrene får. De setter ord på at det er vanskelig for foreldrene å tilegne seg ny kunnskap når de er mer eller mindre i en sjokk-tilstand. *Mange av foreldrene oppfatter ikke det som blir sagt (B). Vi har erfaring med at i fasen de er i da, da er det mye som går ut og inn (D).* Foreldrene får referatet etter møtet og kan da lese det når det passer dem. *I den første fasen hvor barnet begynner med cellegift, eller medisiner, og ... da har foreldrene behov for å få repetert informasjonen både muntlig og skriftlig (D, E).* Informantene utdyper informasjonen som ble gitt av legen på informasjonssamtalen, der foreldrene har behov for det. Det gjelder mer detaljert om sykdommen, behandlingen og medikamentene, og virkninger og bivirkninger av medikamenter (A, C), for eksempel cytostatika- og strålebehandling. *For eksempel, at de kommer til å miste håret, at cellegiften vil gi benmargsdepresjon, (...) og konsekvensene av det som; kvalme, infeksjoner, lav hemoglobin, behov for blodoverføringer og at det er et eget opplegg for munnstell, samt tilpasning av parykk (C, D, G).* Informant D har erfaring med at foreldrene opplever det problematisk å skulle informere barna om å miste håret, og ber henne gjøre det. Noe hun gjerne gjør for å avlaste dem. Likeledes får de opplæring i hvordan de beskytter seg mot cytostatika-avfall, at må *bruke hansker ved oppkast, urin og diaré de to første dagene etter behandlingen (G).* Informantenes erfaringer er at referatene er et viktig bidrag for å unngå misforståelser og unødige bekymringer hos foreldrene (C, D, E). Det kan og ”realitetsorientere” dem når de er mottakelige for den kunnskapen (F). Foreldrene har gitt positive tilbakemeldinger på referatene (D, E, F). Etter at legen har forlatt, er det Es erfaring at det ofte henger noen spørsmål igjen i luften, eller *at det blir en sånn rar stemning.*

Informant E og G er opptatt av at foreldrene ikke blir overlatt til seg selv etter en slik samtale, men at de er til stede med dem *og støtter dem så godt jeg kan ved å være der slik at de har noen å snakke med (G). ... jeg prøver å være tilstede hvis de har noen ting, om de bare ønsker å holde meg i hånden, eller ofte hjelper det at noen sitter der mens de gråter (E).*

E har imidlertid erfart at hun ikke alltid har *tid* til å sitte ned sammen med foreldrene etter denne informasjonen, hvor hun må gå til en annen pasient for å gi nødvendige medikamenter,

og må forlate foreldrene og barnet alene. Det synes hun er veldig vanskelig. Det viser dilemmaet sykepleieren står overfor i det daglige arbeidet på posten, valg som de synes er vanskelige.

### **Foreldrenes sårbarhet når den første behandlingen starter**

Det vanlige er at man blir frisk når man får behandling for en sykdom. Det neste sjokket for foreldrene er at barnet ofte blir sykere av den medisinske behandlingen enn av sykdommen (D). Dette er noe som foreldrene ofte ikke kjenner til. Behandlingen starter opp umiddelbart, gjerne samme ettermiddag som prøvesvarene foreligger. Informantenes erfaringer er at det er en tøff tid barnet og foreldrene går i møte. Da er det *mye vondt som skjer* (B). Mange foreldre vet imidlertid ikke hva kreftbehandlingen innebærer, og får et nytt sjokk når de blir kjent med at barnet blir dårligere når behandling starter (C).

En kan gjennom denne uttalelsen bare ane hvilken enorm påkjenning det er for barnet og for foreldrene. *Og så ser vi gjerne etter en uke så kommer den første infeksjonen. De pleier å være her gjennom den første infeksjonen for det er den tøffeste.* Hun trekker også inn tidsaspektet. *Og så når det har bedret seg igjen og de har fått kur nummer to så sender vi de hjem. Så de er innom her en lang periode, nå snakker jeg da om kreftbarn* (E).

Når foreldrene ser hvor dårlig barnet blir av behandlingen håndterer foreldrene situasjonen på forskjellige måter. Informant D, som har lengst erfaring har fått spørsmålet: *Har du noen ganger sett noen som er så syk?* Og hvor foreldre ber henne sammenlikne med andre barn som har vært igjennom det samme; *Har det gått bra?* Også E har fått spørsmålene: *Har du sett noe lignende? Hvordan tror du dette vil gå?* Informant B oppfatter det som; Det er jo typisk krisereaksjon og de forskjellige fasene av det (B). Informant D har erfart (...) at de er stille. (...) noen er innesluttet, noen er veldig pratsom og prater med hele verden, noen gråter, noen blir sinte. Og det handler om at alle sammen er like fortvilet i forhold til ungen, at de skal miste den og at den skal få varige skader av ett eller annet slag, ... de er bekymret for hvordan det skal bli fremover (D). Noen reagerer med nesten total taushet og blir veldig innesluttet, vil ikke spise, vil ikke drikke, mens andre blir helt det motsatte, kanskje de går rundt nesten og ler (E). Det er veldig mye apati, veldig mye tomhet og fjernhet og hjelpeløshet, ”hva kan vi gjøre?” Hun tror at foreldrene kanskje ikke kjenner seg selv godt nok og ikke er trygge på sine egne reaksjoner, samtidig som hun mener at det er klart at da har

ikke de ordentlige bearbeidingsfølelsene kommet i gang. Foreldre har sagt til henne at: ”Dette er forferdelig, hvorfor skulle dette skje oss? Hva har vi gjort galt? Hvordan kunne dette skje?” Informant C synes det er overraskende lite reaksjoner hos foreldrene når de er på sykehuset. Eller de kan få sånne raseriutbrudd mot oss da (C). Når det kommer i et skikkelig utbrudd synes hun er bedre enn at det kan gå uker hvor de er sinte og alt er galt.

Informant D omtaler at hun registrerer kjønnsforskjeller og forskjellig adferd hos mødre og fedre. Informantenes erfaringer er at mange foreldre gir uttrykk for sin smerte i forbindelse med barnets sykdom. Men foreldre viser også evne til å ta seg sammen overfor barnet. A mener at selv om foreldrene er engstelige og redde for at barnet sikke skal bli friskt, *er de nødt til å ”holde maska” for at barnet ikke skal bli redd*. Det føyer seg inn i rekken hvor flere av informantene mener at mange foreldre greier å hente frem ressurser de knapt visste at de hadde. *De får utrolige krefter de fleste av dem (D), og de sier selv at de ikke skjønner hvor de henter kreftene*. Informant C ser at de har ikke noe valg i situasjonen de er i, hvor foreldrene sier at de må bare klare det. (...) *de er til stede for barnet sitt (C)*. Foreldrene er på sykehuset for å trygge barnet sitt, og foreldrene er i total beredskap selv om de er på sykehuset.

### **Sykepleiernes anliggende i forhold til foreldrene når første behandling starter**

At relasjonen med foreldrene til tider kan være utfordrende viser denne historien om møtet med en mor:

*(...) Det var en mor hvor barnet var gått opp til operasjon, og hvor hun kom tilbake til posten. Jeg så at hun gikk inn på rommet og gråt. Så gikk jeg etter henne, så holdt jeg rundt henne ... lot henne gråte ferdig og så ... da lar jeg det være litt stille egentlig. Jeg vet ikke helt hva ... hun pratet litt, og jeg svarte på det. Jeg kom ikke med noen inngående spørsmål eller noe sånt, og så fikk jeg følelsen av at hun ville være litt alene, så jeg spurte: ”Vil du at jeg skal sitte her, eller skal jeg gå?” Og da ville hun at jeg skulle gå, så gikk jeg og lot henne sitte der en liten stund, og så gikk jeg tilbake og pratet med henne når hun hadde roet seg litt ned igjen (B).*

Barna kan reagere veldig ulikt på behandlingen og blir veldig syke, noe som påvirker foreldrene i stor grad, ifølge informant G. Hun møtte en 4 år gammel gutt som ble veldig dårlig av behandlingen. *Han kastet opp og hadde vondt i magen og diaré. Han kunne kaste opp tjue ganger i løpet av et døgn. Han bare lå i sengen og sov nesten hele døgnet når han*



*ikke kastet opp (G).* Hun presiserer at det er ikke alle som blir så syke. Når et barn blir så dårlig lider foreldrene med barnet. De får ikke sove, orker ikke spise, og opplevelser setter seg i kroppen som verking (C, G). Informant G formidler hvordan hun og kolleger i en konkret situasjonen søkte å avlaste foreldrene (G). Sykepleierne var hos barnet om nettene, slik at foreldrene kunne føle seg trygge. Likeledes minnet dem på; *"husk at du må drikke"* (G). Informant C erfarer at begge foreldrene er til stede hele tiden, *da blir de like slitne begge to.* De sover på samme rom som barnet som medfører *mye avbrutt søvn* grunnet mye uro med aktiv behandling hele døgnet. Det er *dårlige unger*, mye infusjoner, og så piper det i pumpene, og sykepleier må gjøre forskjellige prosedyrer. Det medfører at *de har et litt dårlig utgangspunkt, for dagen ...* (C). C ser at foreldre gjerne sover utover formiddagen, drikker kaffe og glemmer å spise, går ut og røyker, og går lite ut. Hun frister med god mat fra kjøkkenet samtidig som hun er opptatt av at de ikke blir helt utslitt og ber dem også ta en tur ut for avveksling.

Hun er klar over at hun kan avløse foreldrene, å avlaste foreldrene sånn at de kan gå ut. Det får vi gjort for lite. Men travelheten og arbeidsoppgavene på posten tillater det ikke (C). Men hun erfarer og at foreldre som trener, fortsetter med det, selv om de er på sykehuset uavhengig av hvor sykt barnet er. For noen, hvis de er vant til å trimme, så gjør de det uansett.

Informantenes erfaringer er at behandlingen medfører mye smerte og lidelse for barnet ved at det ofte kommer infeksjoner i munnhule og svelg. For å forebygge og redusere omfanget av infeksjoner, og for å lindre smertene gjennomfører informantene munnstell-prosedyre fire ganger i døgnet. Barn som har tørre og sprukne lepper, større og mindre sår, blødninger og hevelse i munnen opplever det ofte smertefullt og vil gjerne unndra seg munnstell-prosedyren. Det samme gjelder miksturer og tabletter som smaker vondt og som kan være vanskelig å svelge (A). *Akkurat den tablett-fasen den er litt tøff (E).* Det er ikke uvanlig at barnet sier *"nei, det her vil jeg ikke"*, og ifølge informant A må hun *nesten slåss med dem for å få i dem medisiner.* Også informant E trekker frem at det kan bli slåssing i noen dager før barnet skjønner at det bare må ta de.

Dette påvirker også foreldrene. Det kan være vanskelig for foreldrene som synes synd på barna, (...) *enkelte foreldre føler med barnet og gråter* og ber sykepleierne utsette medisineringen en times tid (A, D). De vet at man ikke kan vente med medisineringen, for da vil problemet bare forskyve seg, og behandling er livsnødvendig. Sykepleiernes mål er at *barna skal bli friske etter hvert (D).* De mener at utfordringen er å forstå foreldrene uten å

akseptere deres forslag. For barnas del er det viktig å sette grenser, og vise at det ikke er rom for å diskutere eller å utsette (D). Mange foreldre sier at de *opplever det som et mareritt. (D)*. Ut fra det syn at foreldrene er barnets grunnpilar og de som kjenner barnet best, oppfordrer informantene dem til å utføre den daglige omsorgen for barnet. *Det er gjengs her på avdelingen at vi oppmuntrer de helt fra begynnelsen til at de skal være med (B)*.

Informantenes erfaringer er at det er godt for foreldrene å gjøre noe for barnet, og barna ønsker dem. Informantene uttrykker det positive ved at foreldrene som kjenner barnet er tilstede hele tiden, noe ikke de har mulighet til. Når barnet får intensiv behandling og blir dårlig, formidler informant B og G betydningen av at de gir foreldrene opplæring slik at de ikke skal bli redd for å ta i barnet og gjøre den daglige omsorgen, også for å kunne stelle barnet når de kommer hjem. De anser det at foreldrene er barnets grunnpilar og de som kjenner barnet best, oppfordrer viktig at de kan bidra til å øke foreldrenes trygghet.

Informant B sier det slik:

*... men også at vi involverer de i slike ting som de kan gjøre, skifte bleie for eksempel, hvis barnet er veldig dårlig, snu det, skifte stilling, mating. Og så læres de opp til å skifte bleie når det er mye teknisk utstyr. Hvis de er cellegift går det mye i sondeemat, så prøver vi å gjøre dem uredd her på sykehuset før de skal hjem kanskje (B)*.

Informantenes erfaringer er at de fleste foreldrene ønsker å stelle barnet sitt selv, de tar det som en selvfølge at de skal ivareta den daglige omsorgen. Både A, F, G og B *spør foreldrene hvordan de vil ha det (D)*, med bakgrunn i disse erfaringene. De er bevisst på ikke å frata foreldrene oppgaver som de kan gjøre og som de opplever positive, som vask og stell. Samtidig mener A at det er viktig for barnet at rutiner hjemmefra opprettholdes. Det er til beste for barnets trygghet. Det er viktig ikke å frata foreldrene kompetanse, men bygge den opp. Et par av informantene har erfart at foreldrene ikke orker å gjøre noe. *Liksom de blir helt tiltaksløse (E)*. Det kan være at de ikke gjør noe når barnet kaster opp eller går med avføring i bleia. Informant E påpeker at sykepleierne skal hjelpe til, men de ser helst at foreldrene gjør dette. Hun legger til at de er oppmerksom på foreldre som blir veldig slitne og sier; *”nå trenger dere litt tid for dere selv, gå ut en tur og spis middag, eller sov hjemme i natt” (E)*.

## Behandlingstiden

### Når barnet kommer tilbake til oppfølgende behandlinger

*Når de er ferdig med den første og verste runden så blir de utskrevet og sendt hjem (D). Det tilstrebes at barnet får være hjemme i periodene hvor det ikke foregår aktiv medisinsk behandling, eller om det må være på sykehuset av andre grunner. Vedlikeholdsbehandlingen medfører hyppige sykehusinnleggelser, spesielt den første tiden. De kommer inn og skrives ut ofte (C). Når de er kommet lenger ut i behandlingen kan det være lengre mellom kurene (G), som kan være bare en formiddag hvor de får cytostatika i støt, og så reiser de hjem etterpå (F). Hvis de kommer tilbake med infeksjon blir de som regel værende minst en uke (B, C). Det går fra tre-fire uker og opp mot åtte uker mellom hver gang de er inne til behandling (F). I tillegg kommer de på poliklinikken et par dager i uken for å ta blodprøver (B).*

Mens barnet er hjemme er det vanligvis kontakt mellom primærsykepleier og foreldrene. Foreldrene kan ringe posten om de har spørsmål eller annet, og sykepleier ringer til foreldrene for å høre hvordan det går. At de kjenner barnet og foreldrene gjør det lettere å oppfatte hva familien trenger (F, G). Den "åpne linjen" kan være medvirkende til at det ikke blir så skummelt å reise hjem med et sykt barn.

### Sykepleiernes anliggende ved oppfølgende behandling

Å være primærsykepleier omtaler alle informantene som positivt. De trekker frem at det medfører en kontinuitet i omsorgen for familiene hvor barnet som ofte har en langvarig behandling. *Vi har primærsykepleie her, og det opplever jeg som veldig bra. Pasientene er her oftest over en lengre periode (B).* Informant A, B og F vektlegger at familien møter kjente sykepleiere. Det er ikke bare at de blir kjent, de erfarer at det avstedkommer en dypere kontakt og et ansvar som fagpersoner (...) *det blir knyttet et bånd der, synes jeg (B). (...) og at de har noen de kan stole på. De kjenner deg og vet hva du står for (A).*

Hun har også erfaring med organisering av sykepleietjenesten som gruppesykepleie, hvor hun gikk fra pasient til pasient og ikke kjente dem. Som primærsykepleier opplever hun kontinuitet i jobben ved å følge et barn over lengre tid til det blir friskt, eller at det dør. Det er ikke bare for familien det er bra, men også for henne som fagperson (...) *de barna man er*

*primærpsykepleier for, der får man god kontakt med foreldrene (B).* Informant B trekker frem betydningen kontakten med foreldrene og barnet har for hennes motivasjon i arbeidet, at det er meningsfullt for henne som fagperson: (...) *Jeg føler at jeg gjør noe bra, at det er noe mening med det jeg gjør (B).*

Men flere av de nydannede informantene beskriver det som utfordrende å være primærpsykepleier, fordi de står ansvarlig for etablering av et tillitsforhold, ikke bare til barnet, *men du må også bygge opp et tillitsforhold til foreldrene (G).* Gs erfaring er at det gjennom et tillitsforhold er enklere å få en dialog og et samarbeide med foreldrene. *Du er nødt til å være nær, hvis ikke får du ikke kontakt (D.)* Hun erfarte at hun innimellom, særlig der barnet var dårlig over lengre tid og hun var til stede hver dag, også hadde behov for en forandring. Enkelte foreldre ble veldig avhengig av henne, så når hun var på jobb og ikke hos dem, *da var de to skritt bak og lurte på hvorfor jeg ikke var hos dem (D).* Å være primærpsykepleier for en familie medfører et stort sykepleiefaglig ansvar som de blir veldig alene med, som informant B og G mener er vel stort av og til, samtidig som det var veldig travelt på posten. Det er heller ikke tid til å diskutere pasientens situasjon med kolleger. De lærer mye av de mer erfarne sykepleierne på post og vil gjerne diskutere fag med dem, men det er det ikke tid til.

En av utfordringene med primærpsykepleie er når de erfarer at foreldrene er krevende. Flere av informantene formidler at det er krevende at foreldrene er sammen med barnet på sykehuset. Barnet er primært pasienten. Men de har også ansvar for at foreldrene får den nødvendige opplæringen og støtte, både praktisk og emosjonelt. *Det er morsomt med barna, men krevende med foreldrene (C).* Hun henviser til at foreldrene krever to tredjedeler av hennes tid, mens barnet krever en tredjedel. Både C og F har lyst til å være mer sammen med barnet, *men foreldrene er alltid der (F).* Informant C som har valgt barnesykepleie fordi hun liker å arbeide med barn, uttrykker seg slik; Det er fryktelig moro å jobbe med barna. Mens (...) foreldrene er mer noe man må forholde seg til.(...) for de er jo voksne og vet hva de har krav på og legger egentlig mye mindre bånd på seg enn det barn gjør. Hun synes det er fint å samarbeide med foreldrene og, men det er ekstremt utfordrende. Samtidig sier hun at det er klart at foreldrene skal være her. (...) du må ikke misforstå meg. Det er bare så krevende (C). Den samme erfaring har E. Ofte er det greit med barna, men det er foreldrene som er krevende. Når barnet innlegges og får diagnosen leukemi og foreldrene er i en sjokkfase, (...) så skal du ivareta dem vel så mye som du skal ivareta barnet. (...) innimellom så er det veldig krevende (E). Informantene sier ikke noe om hva dette dreier seg om. A erfarer at noen

foreldre er veldig krevende. De spør og skal vite alt. ”de spiser deg nesten med hud og hår”, som medfører at hun knapt kommer seg ut av rommet. Informantenes uttrykk er at de er doble på foreldrenes tilstedeværelse.

Mens barnet har vært hjemme har foreldrene ivaretatt oppgaver som er tilknyttet behandlingen, og hvor informanten har lært opp foreldre. Når de kommer til sykehuset og blir korrigert av informant F i måten de håndterer prosedyren sonde-ernæring på, blir de ergerlige. *(...) for vi har jo noen foreldre her som styrer veldig med sondemating av barna. Så de tar helt over og styrer når barnet skal ha mat og ikke mat. Så ser vi de tar over, og det er vanskelig for oss å komme med innspill og råd, fordi de føler at dette er deres oppgave og det skulle de passe på. Når vi kommer med råd og veiledning, så blir det plutselig kritikk av den jobben de gjør (F).*

En annen utfordring som primærsykepleier erfarer er når barnet kommer til barneposten for behandling, hvor kurene kan ta fra en formiddag til noen dager, og de reiser hjem etterpå, ser informant C *at de egentlig går mye for seg selv, veldig mye for seg selv.* Hun erfarer at enkelte foreldre spør mye, mens andre *ikke har så lett for å åpne seg (...) den oppmerksomheten som jeg ønsker å gi, at de føler seg ivaretatt, at vi har litt tid til dem, og at de kan få løsnet på kanskje litt flere problemer og vanskelige tanker enn det de får nå (C).* Hun mener at foreldre trenger en ro for å uttrykke hvordan *de egentlig har det*, og at det vil være positivt med rutinemessige samtaler, ikke bare epikrisesamtaler.

## Når behandlingen ikke virker

Erfaringer og utfordringer for sykepleierne når behandlingen ikke virker og barna får residiv og evt dør.

### Foreldrenes sårbarhet ved residiv og død hos barnet

Informantene formidler at de har som mål at barnet skal helbredes for kreftsykdommen. Så lenge behandlingen virker og barnet går i remisjoner råder optimismen og håpet. Men til tross for intenst arbeid, så skjer det tilbakefall. Barnet gjennomgår forskjellige behandlinger, men disse gir ikke den ønskede effekt, og barnet dør. En smertelig tid for foreldrene som rammes. Informant G formidler sine erfaringer fra: *Du ser familien ofte, først en fase hvor de kommer*

*inn og får sin diagnose, og så en behandlingsfase hvor man liksom tror at dette skal gå bra og barnet skal bli friskt. Og selv om de får infeksjoner og blir dårlige og alt det der (...) Og så opplever de at barnet får tilbakefall under behandling, og igjen og igjen, og man prøver nye behandlinger, og barnet blir ikke friskt. Så til slutt kommer man til en terminal fase hvor man vet at barnet kommer til å dø. Så dør det (...) (G).*

G har erfart hvordan barnet i den siste fasen gjerne blir veldig dårlig av kreftsykdommen og behandlingen, med infeksjoner og respirasjonsproblemer, blemmer, sår og blødninger. Likeledes smerter og oppkast, hvor helsetilstanden ble stadig dårligere, og hvor det endte med døden. For foreldrene er *det fryktelig å se barnet sitt sånn (G)*. Der hun spurte foreldrene direkte om hvordan de hadde det, og hvordan det var å følge barnet mot slutten fikk hun som svar (...) *De sa at de syntes det var godt å vite at han ikke hadde det vondt lenger (G)*.

### **Sykepleiernes anliggende ved foreldrenes sårbarhet knyttet til residiv og død**

Residiv hos pasientene er noe de fleste av informantene har opplevd. Det er en situasjon hvor både barn og foreldre krever omsorg og omtanke, og foreldrene en masse sykepleie i form av informasjon, støtte og trygghet (E).

Behandlingen barna gjennomgår kan være veldig belastende, samtidig som det etterlengtede positive resultatet ikke nås. Det er en påkjenning for foreldrene å se at barnet har så store lidelser. Da kan det oppleves som en lettelse å se at barnet dør og endelig får fred.

Når et barn dør får foreldrene tilbud om å komme til samtale med primærsykepleieren som har fulgt dem hele veien, eller samtale med sosionom eller psykolog som er tilknyttet barneposten. En del av postens rutiner er at sykepleierne kontakter foreldre etter dødsfall. *Vi pleier å ringe til familien til de barna som har dødd for oss og som vi har fulgt opp (E)*. Når hun ringer er hun lydhør for om de ønsker kontakt eller ikke. Hennes erfaringer er at foreldrene kan svare kort og avvisende, eller møter henne med det hun føler som en positiv tilbakemelding. *"Vi tenker mye på deg, og det var fint å ha deg der, og når vi hører deg nå så tenker vi på barnet vårt" (E)*.

Informant A erfarer at tiden ikke alltid strekker til, som; ... å sette seg ned og spørre:

"Hvordan går det med dere?" Hun påpeker at dersom hun spør må hun ha tid til å sitte der litt.

(...) ofte blir det bare inn og ut og ... føler liksom ikke alltid at man strekker til helt. Man har rett og slett for liten tid. Informant G erindrer en situasjon hvor hennes primærpatient, som var i det terminale stadiet, ble innlagt igjen. Den andre kontaktsykepleieren var hos pasienten den dagen, og jeg hadde ikke tid til å gå inn og si hei en gang. Og det var fryktelig når du vet at barnet kan dø om to uker, og at du ikke har tid til å gå inn og si hei, hvordan har du det? Det er fryktelig. Hun bemerker at hun føler at hun løper fra det ene rommet til det andre hvor det er dårlige barn, og tenker at hun har gjort den medisinske jobben, men jeg har ikke fått gjort ordentlig sykepleie til verken barna eller foreldrene. At det verken handler om ønske, evne eller vilje, men tiden har ikke strukket til. Du har for mye å gjøre, det er alt for mange barn (G).

Hvordan informantene ivaretar sin egen sorgprosess, mener informant E at jeg har lært meg (...) å takle det, selv om det blir i bilen hjem eller sånn. Miljøet på posten er slik at informantene kan snakke sammen, men fordi det er så travelt på posten, er det ikke nok tid til å bearbeide dette i arbeidstiden. Sykepleierne på posten har tilbud om veiledning i gruppe, som de er fornøyd med. Ulempen er at de må gjøre alt skrivearbeid etter gruppen og utover arbeidstiden (G). Det er mange sykepleiere på posten, men (...) det er veldig "soloarbeid" her, hun synes hun er alene om mye (G). Hun roser imidlertid sine mer erfarne kollegaer som hun kan spørre om alt. Selv om det er veldig travelt tar de seg tid til å svare eller vise henne i praksissituasjoner. Selv om hun trives med jobben med familiene ønsker hun mer tid til å snakke fag og diskutere pasientsituasjoner og erfaringer med kollegaene. Og så har du behov for å få luftet ting og få snakket om opplevelser og erfaringer som du opplevde vanskelig eller tøffe eller ... Flere informanter ønsker rom for faglige diskusjoner i forhold til pasienter de har ansvar for, men det er ikke tid til det. Informant B har et ønske for egen del; en matpause med personalet hver dag. Dagen før hadde hun tatt en kjapp brødsbake og gikk tilbake til familien. Hun spiste matpakken sin under intervjuet, og foreldrene var hos barnet, men visste hvor hun var og kunne hente henne ved behov.

## DRØFTING

I dette kapitlet vil funn bli drøftet i lys av Martinsens omsorgsfilosofi, litteratur og forskning knyttet opp mot problemområdet og forskningsspørsmålene.

### Utfordringer relatert til foreldrenes sårbarhet

Sykepleieres utsagn tolkes slik at de er opptatt av at foreldrene er i en ny og ukjent livssituasjon hvor redsel for det ukjente er fremtredende, men å dempe denne redselen kan by på en utfordring. Ut fra disse utsagn vises det til at foreldre og barn har behov for å bli møtt slik at de skal føle seg så trygge som mulig ved mottakelsen og den første sykehusinnleggelsen.

Utøvelse av omsorg er sykepleierens anliggende, men representerer samtidig en utfordring. Omsorgen har en praktisk, en relasjonell og en moralsk dimensjon (Martinsen, 2003a). Ut fra materialet som handler om sykepleieres erfaringer fra mottakelsen beskrives det situasjoner som kan defineres som praktiske handlinger. Hvorvidt det samtidig oppstår en relasjon mellom foreldre og sykepleier er noe man kan anta, men ikke fastslå, fordi foreldrene i denne situasjonen ikke er spurt. Hva er det rasjonelle og moralske anliggende her? Foreldrene har et barn som er sykt og som på dette tidspunkt ikke har fått stadfestet noen diagnose, men hvor de er forespeilet en kreftdiagnose som har en usikker prognose og derfor en usikker fremtid. Sykepleierne beskriver foreldrene som engstelige og redde for barnet sitt og de er usikre på hva som ligger foran dem.

Utsagn i materialet tyder på at sykepleiere ser det som sitt ansvar å etablere en god relasjon med foreldrene. Flere av sykepleierne viste til erfaringer hvor det i utgangspunktet ikke ble etablert en god relasjon mellom dem og foreldrene, noe som påvirket relasjonen negativt under hele behandlingsperioden. Det kommer ikke frem av materialet hva som var medvirkende til at det utviklet seg en negativ relasjon. Martinsen (1989) avhenger relasjonen som oppstår mellom dem om sykepleieren viser engasjement og interesse for foreldrene og barnet, at hun viser at hun bryr seg om dem og tar dem på alvor. Det er mye som står på spill



i det første møtet med barn og foreldre. Noen sykepleiere formidlet gode erfaringer, hvor de viste til betydningen av tidlig å etablere en allianse, hvor enkelte først etablerte en allianse med barnet, fordi da var de lett å oppnå kontakt med foreldrene. Andre sykepleiere gjorde det motsatte, etablerte først allianse med foreldrene og slik fikk kontakt med barnet. Hva betyr så det? At det kan være forskjellige måter å tilnærme seg denne situasjonen på. Det kan avhenge av den enkelte sykepleiers personlighet hvilke erfaringer de gjør seg. Det kan se ut som sykepleierne sitter inne med ulike erfaringer som de opplever at de lykkes med i praksis. Begge tilnærminger handler om moral; og ivaretar ”den andre”. Allerede fra velkomstintervjuet må sykepleieren sørge for at det blir opprettet kontakt. Kasén skriver også at det er sykepleierens ansvar å skape en omsorgsfull relasjon gjennom sine kunnskaper og sin holdning med kjærlighet til pasienten (ibid). Uansett representerer dette utfordringer. Det er gjennom sine erfaringer sykepleiere lærer seg å se hva foreldrene ønsker i det første møtet. Det å lære seg å se om foreldrene er veldig beskyttende overfor barnet betyr kanskje at det er lurt å hilse på foreldrene først for så å få tilgang til å hilse på barnet etterpå. Og i andre sammenhenger kan en se at foreldrene holder barnet lett foran seg slik at det er naturlig å hilse på barnet først og så foreldrene. Mange foreldre beskytter sine barn mot fremmede og hvis sykepleier ikke er varsom i det første møtet og bare gjør som hun alltid gjør uten å se etter de små tegn som blir gitt i relasjonens første møte kan være nok til å påvirke relasjonen negativt gjennom hele behandlingsforløpet. Så det er tydelig at flere av sykepleierne er bevisst på hvordan de etablerer den første kontakten med familien for å få en best mulig relasjon gjennom hele forløpet.

Flere av sykepleierne omtalte betydningen av hvordan de møter foreldrene og barnet i mottakelsen. Dersom de får god kontakt med familien fra starten ved mottakelsen legges grunnlag for en god kontakt og samarbeid fremover. Hvis kontakten med foreldrene ikke blir godt etablert kan det være vanskelig å rette opp denne kontakten. Studier viser at der personalet er engasjert og gir uttrykk for at familien er betydningsfull, bidrar til god kontakt og preger samarbeidet videre mellom familien og personalet (Birath, 1981; Gotzsche, 1976 i FOU-rapport, 1984). Thompson et al (2002) finner at forhold som hindrer tillit blant annet, er at sykepleierne gir inntrykk av ikke å bry seg om barnet, eller at de verken lytter eller er opptatt av å bli kjent med dem. Dette er en del av erfaringene sykepleierne hadde gjort seg. Som sagt ønsker noen foreldre at sykepleierne skal bli kjent med de voksne før de får ”tilgang” til å bli kjent med barna deres. Også i Aasgaards studie (2006) fremkommer det at

barnets liv settes på prøve i forbindelse med en livstruende diagnose og potensielt livsfarlig behandling. Han mener tillit og trygghet er to sentrale mål for barnet og foreldrene i det første møtet. Sykepleierne i materialet formidler at de er opptatt av å ha både barnets og foreldrenes trygghet i fokus.

I tillegg til de tre dimensjonene som Martinsen (1989) skisserer, består en sykepleiesituasjon av pasienten (her barnet med foreldrene), sykepleieren og den konkrete situasjonen som i dette tilfelle er mottakelsen av et sykt barn. Det fordres også at sykepleieren har kompetanse i kraft av sin posisjon til å vurdere hva som blir hennes anliggende, at hun sanser at foreldrenes appell handler om å bli sett, forstått og møtt på det de trenger i øyeblikket. Dette er ideelle fordringer. Sykepleierne i materialet forteller at de har opplevd at barnet i mottakelsessituasjonen har slått seg vrang, og at det ikke er uventet siden det er mange ukjente og truende faktorer i omgivelsene som; ukjente mennesker i hvite uniformer, som stikker med nåler eller gjør andre ting som gjør vondt. De forteller at de er opptatt av å gjøre denne situasjonen minst mulig truende for barn og foreldre, anslå en forsiktig tilnærming, lytte til dem, se dem og bruke tid. Martinsen (2000) omtaler dette som å sanse den andre. Hva kan så det tyde på? Sannsynlig at det er en urealistisk forventning at mottakelsen av barn og foreldre i en slik situasjon skal forløpe uten forviklinger eller utfordringer. Hva som ikke kan utforskes i et slikt materiale er om den relasjonen eller kontakten mellom barn, foreldre og sykepleier kan defineres som at sykepleier utøver en form for myk paternalisme; eller om hun opptrer som en overformynder, er likegyldig, overbærende eller som en støtteperson. Den moralske dimensjonen ligger implisitt i hele situasjonen, men moralske valg bærer også i seg en utfordring.

Ifølge sykepleierne tar det vanligvis ikke lang tid fra mottakelsen før barnet skal i narkose. Før diagnosen kan bekreftes blir nødvendige undersøkelser og prøver tatt i narkose for å unngå skremmende og smertefulle opplevelser for barnet. Foreldre er med barnet inntil det sovner av narkosen og er til stede når det våkner igjen, for barnets trygghet i en ny og ukjent situasjon. I motsatt fall ville barnet oppleve en svært utrygg situasjon. Omsorgen og omtanken for barnet kan være med og støtte foreldrene i en sårbar situasjon (McGrath, Paton & Huff, 2004; Steele, 2002). At denne situasjonen kan være en stor belastning for foreldrene er noe sykepleierne har erfart når de ser foreldrenes enorme redsel når barnet sovnet og ble totalt bevisstløst av narkosen. De tror at barnet vil dø. På hvilken måte kunne de hjelpe

foreldrene som er utfordret i sin sårbarhet? Det er ikke gitt i utgangspunktet. På den ene siden er det kjent at narkose kan medføre komplikasjoner som i verste fall medfører døden. På den annen side må barnet gjennom dette for å minske belastningen av undersøkelsene og det de eventuelt husker senere i livet etter ubehagelige og smertefulle undersøkelser og behandlinger.

Her konkluderes det fra analysen med at dette er en del av det foreldrene går gjennom som sykepleierne uttaler som sårbarhet, noe som oppleves som en utfordring for sykepleiere. De utfordres i praksis når det gjelder å sanse foreldrene i situasjonen, likeså deres villighet til å investere noe av seg selv i møtet med dem. Forpliktelse til å handle til beste for en annen, omtaler Martinsen (2000) som personorientert profesjonalitet. Er det slik at sykepleiere viser forståelse for belastningen som foreldrene er utsatt for i forbindelse med narkosen, og er det slik at de ønsker å handle til beste for dem ved å informere detaljert om hva som vil skje i forkant av undersøkelsen? Å sanse deltakende innebærer at sykepleieren berøres kroppslig av det hun ser, ifølge Martinsen (2000). Det kan tolkes som om sykepleierne sanset med deltakende oppmerksomhet der de formidlet at de ville ha reagert på samme måte om det var deres barn. Det kan oppfattes som at de ikke har vanskelig for å sette seg inn i foreldrenes situasjon og vise forståelse og empati overfor dem, og som en konsekvens av det gjennomfører de en handling som er å informere foreldrene nøye om hva som kommer til å skje før barnet legges i narkose. Enkelte ganger kan det også høres ut som om sykepleiere har lært seg å vise empati, men i det øyeblikket de er ferdig med en handling knyttet til pasienten eller foreldrene så er de ute av sinn. Tidsaspektet, forklarer sykepleierne, som en årsak til at de ikke får gitt foreldre den oppmerksomhet de behøver, noe som ville vært det ideelle.

Er det slik at det er livsytringene åpenhet og nestekjærlighet som trer frem hos sykepleierne? De står i en relasjon, et moralsk forhold til foreldrene (Martinsen, 2000). Sykepleierne kunne overse det de sanset hos foreldrene og unnlatt å gjøre noe. I så fall ville opplevelsene være ulike for foreldrene og barnet. Er det slik at sykepleieren velger å være i sansningen, dens åpenhet, stemthet og nærværenhet, hvor den andre får tre frem (Martinsen, 2000).

Sykepleier skal informere og veilede foreldre og barn om mulige reaksjoner i forbindelse med sykdommen og oppholdet på sykehuset (Forskrifter for barn på sykehus, 2000). Hva oppnår sykepleieren med denne handlingen overfor foreldrene? Er det en moralsk handling? Gir hun

dem mulighet til en kontroll som de ellers ikke ville hatt? Eksempelvis ved å informere foreldrene hvordan barna reagerer ved narkose. Foreldre reagerer kraftig på å se barnet sitt helt lammet når de er lagt i narkose, selv om de har fått en grundig informasjon. Hva betyr dette? Har ikke informasjonen nådd inn? At redselen for barnet er så stor? Tilbakemeldinger fra foreldrene viste at flere foreldre hadde takket sykepleierne for at de hadde gitt en så detaljert informasjon før undersøkelsen. Det hadde forberedt dem. Studien til Esbensen (2003) viser at når en står i nye og ukjente livssituasjoner hvor livet er i kaos og utryggheten råder, kan kunnskaper bidra til at en får mer kontroll. Steel (2002) viser også at økt kunnskap bidro til å redusere foreldrenes frykt og usikkerhet og var med å gi dem en viss kontroll over situasjonen. Sykepleierne nevnte ikke noe om de anvendte kunnskaper fra forskning i sin praksis, som kunne være med og underbygge deres handlinger, men her formidlet de at de handlet ut fra erfaringer, som er i tråd med Martinsens filosofi (1989, 1993, 2000). Fra egen erfaring i praksis snakker ofte sykepleiere om at de aldri har tid eller overskudd til å lese seg opp på den seneste forskning, de handler mye mer ut fra den erfaring de tillærer seg i yrkessammenheng. Jeg har overvært mange diskusjoner mellom sykepleiere som er fortvilet over at det er lovpålagt å holde seg faglig oppdatert. Etter at flere avdelinger fikk egne fagutviklingssykepleiere har det blitt enklere for sykepleiere å holde seg faglig oppdatert og få med seg den kunnskapen som ligger i forskningsresultater. Dette greier de fordi noen andre leser, oversetter og presenterer kunnskapen for seg. Sykepleiere utvikler dermed ikke en egen kritisk holdning til det de leser lenger. I materialet kommer det frem at sykepleierne alltid følger foreldrene tilbake til posten mens barnet undersøkes i narkose. Det kan oppfattes som en omsorgshandling, hvor de ikke overlater foreldrene alene i en slik belastende situasjon og hvor de er spesielt sårbare, men sørger for at det er en person fra posten sammen med dem. Å forlate foreldrene alene i en situasjon kunne øke angstnivået i stedet for å være med å senke det. Det kan også oppfattes som en rutine de bare gjør.

Ut fra sykepleiernes erfaringer kan den første innleggelsen ha varighet på to til tre uker, hvis ikke noe spesielt opptrer. Så snart diagnosen er stadfestet starter behandlingen med cytostatika umiddelbart, kanskje samme eller påfølgende dag som diagnosen foreligger. Etter ca. en uke kommer den første infeksjonen, som omtales som den tøffeste. Når barnet er bedre får den neste kur og reiser hjem. Heri kan en bare ane de mange utfordringer som venter sykepleierne (Lie, 2001, 2002; Bringager, 2003). Sykepleiernes erfaringer var at ventetiden og det å motta barnets kreftdiagnose var vanskelig og sjokkartet for foreldrene. Enkelte mistet nærmest

fotfestet og kunne oppfattes som pasienter. Det viser hvilken enorm påkjenning det er for foreldrene. Hva var sykepleiernes anliggende i denne sammenhengen? Men det var ikke nok med det, fordi behandlingen kunne starte opp allerede neste dag, og når foreldrene så hvor dårlig barnet ble av behandlingen, var det et nytt sjokk for dem. De mest fremtredende reaksjonene var gråt, sinne, angst, innesluttethet, sorg og hjelpeløshet. Det er samsvar med funn i studier hvor som viser at det er en stor følelsesmessig påkjenning både for foreldre og barn å motta kreftdiagnosen og behandlingen som følger (Hoekstra-Webers et al, 2001; Patterson et al, 2004; McGrath, Paton og Huff, 2004; Grootenhuis & Last, 1997 a og b). Et slikt budskap som angår barnet påvirker foreldrene sterkt. Studier viser at foreldrenes reaksjoner og stresstilstand var spesielt fremtredende under den første innleggelsen, men også under behandlingstiden. Foreldre opplevde og tap av kontroll, samt bekymring for tilbakefall og bekymring for fremtiden (McGrath et al, 2004; Grootenhuis, 1997b).

Hva er foreldrenes appell til sykepleierne i disse situasjonene? Sykepleierne møter foreldre som er sårbare. Hvilke utfordringer står sykepleierne overfor? Med bakgrunn i sykepleiernes sansninger av foreldrenes følelsesmessige reaksjoner er det nærliggende å tolke at når barnet lider, så lider også foreldrene. Martinsen (1993) mener at livet er utsatt og sårbart, og at sykdom og lidelse er en del av livet. Men lidelsen kan ikke stå alene, også livsmot er en del av livet. Hun påpeker at det er gjennom lidelsen ufattelig at mennesker kan stille seg åpne for livets muligheter, og at det er i spenningen mellom lidelse og livsmot at sykepleierne møter foreldre som er sårbare og trenger hjelp. Av materialet mitt kan det se ut som at sykepleierne sanser foreldrenes forskjellige uttrykk, og bruker sine erfaringer og faglige skjønn i relasjon til foreldrene (ibid). Er det vel høye krav til sykepleierne når en vet at aldersgjennomsnittet til sykepleiere på posten er rundt 33 år, eller er det forventninger en kan og skal ha til sykepleierne? Personer med mye livserfaringer kan kanskje forholde seg til slike livsbetraktninger, mens både sykepleiernes og foreldrenes alder og erfaringsgrunnlag kan være forskjellig. Ikke for det, en del nyutdannede sykepleiere som er mye yngre enn 33 år har et inderlig ønske om å hjelpe. De suger til seg kunnskap og andres erfaringer som de bygger sin egen erfaring ut fra. Og når jeg tenker meg om har jeg møtt mange sykepleiere som erfaringsmessig har lengre fartstid i praksisfeltet blitt lei av foreldre og barn og yter kanskje ikke den omsorgen de burde lenger. De møter familiene med et smil og så snart de er ute av pasientrommet sukker de og himler med øynene. Det er vel heller ikke i tråd med å sanse foreldrenes uttrykk?

Sykepleierne beskrivelser av foreldrenes sårbarhet tider kan være vanskelig å ta inn over seg når barnet har en kreftsykdom. Da er fortvilelsen og redselen for at barnet skal dø det fremtredende (McGrath, Paton og Huff, 2004; Patterson, Holm og Gurney, 2003). De fleste tenker at alvorlig sykdom og barn helst ikke hører sammen. Selv om erfaringer tilsier at slik er livet, så er det en belastning for de det gjelder. Sykepleiernes utsagn om foreldrenes enorme redsel for barnet tilsier at foreldrene er sårbare og lider. Dette kan ses i sammenheng med det Martinsen (2003) omtaler som at sykepleieren ut fra en følsom åpenhet, ser foreldrenes appell om hjelp. Det krever imidlertid forståelse, omtanke og varhet fra sykepleierne og personalet for øvrig, og at de handler på en slik måte at livsmotet styrkes i den lidelsen de opplever (ibid). Er sykepleierne i stand til å vise foreldrene denne forståelse og omtanke? Hver situasjon kan innebære store utfordringer, ut fra sykepleiens idealer, eller som en dårlig samvittighet i underbevisstheten når tingene ikke lykkes, kan være en bør og bære.

Studier viser en positiv utvikling når det gjelder overlevelse, behandling og pleie innen kreftomsorgen for barn (Esbensen, 2002; Bringager, 2003; Lie, 2001).

Det gir grunnlag for formidling av håp til foreldre og barn, et aspekt som er viktig blir formidlet til foreldrene. Studier av Clarke & Fletcher, (2003); Poncar, (1994) og Märky, (1982) viste at sykepleiere og lege kan være med og bidra til håp for foreldre og barn. Kommunikasjon som bidro til at de opplevde seg ivaretatt, og hvor det ble formidlet håp, samt sykepleiernes evne til å inspirere til håp der foreldrene var fortvilte. Der sykepleierne var til stede, lyttet, berørte, realitetsforankret foreldrene, samt hjalp dem med verdiforankring var med å bidra til håp. Ikke minst, at det realistiske håpet ser ut til å være en avgjørende faktor for familiene i behandlingsperiodene.

Hva er utfordringene for sykepleierne når det gjelder å møte og ivareta både foreldre og barn i denne situasjonen?

Martinsen (1993) viser til den danske filosofen Løgstrup som omtaler menneskenes livsytringer som uunnværlige. Menneskelig liv ville gå til grunne uten dem, vi er avhengige av hverandre. Ifølge Martinsen (ibid) viser mange foreldre tillit til sykepleiere der de utleverer seg og våger å vise seg frem med sin sårbarhet, ”gi noe av sitt i den annens hånd” (Martinsen, 1993, s. 71). Men er virkeligheten slik? Foreldrenes mange forskjellige måter å vise sin

sårbarhet på, kan være milevis unna de fordringer Martinsen pålegger sykepleieren. Fordringer eller utfordringer som det ikke alltid foreligger klare svar på.

I materialet kommer det frem at informasjon til foreldrene er sentralt under den første sykehusinnleggelsen. De blir, ifølge sykepleierne ”bombardert” med informasjon. Sykepleierne var opptatt av foreldrenes trygghet ved å få vite. Barneposten har rutiner og sjekklister for temaer som sykepleierne skal formidle, og de bruker ulike praktiske tilnærminger slik at læringsutbyttet skal bli størst mulig. Disse rutinene blir omtalt som en kvalitetssikring, og som er fordringer til sykepleierne. Informasjon oppfattes som en praktisk handling overfor foreldrene, og samtidig befinner sykepleierne seg i en relasjon med foreldrene. Mange sykepleiere tenker de gir omsorg for foreldre eller pasienter når de informerer. Det er en situasjon hvor en som sykepleier kan ta seg litt tid til barnet eller foreldrene. Barneposten har som rutine å gjennomføre en informasjonssamtale med lege så snart barnets diagnose foreligger, om sykdom, behandling og prognose. Det kan ses på som en praktisk handling for å møte foreldrene i deres sårbarhet. Om det er Forskrifter for barn i helseinstitusjoner (2000) som er et krav, eller et moralsk anliggende for å møte foreldrenes sårbarhet, viser både evne og vilje til å handle og støtte foreldrene, vites ikke? Primær- eller sekundärsykepleier var alltid til stede, både for å vite hva som ble sagt, skrive referat som foreldrene fikk kopi av, og var en støtte for foreldrene. Sykepleiernes erfaringer var at mange foreldre, som var i sjokk og krise, husket veldig lite at det som ble sagt under informasjonssamtalen, og hvor de måtte gjenta informasjonen flere ganger, eller at foreldre senere etterlyste informasjon som var gitt. Det er i samsvar med Clarke, Davies, Glaser & Eiser, (2005) som viste at foreldre har vanskelig for å tilegne seg detaljer av kunnskapen som ble gitt om barnets diagnose og behandlingen under disse omstendighetene. Barneposten hadde løst det ved å gi referatet som ble nedtegnet under informasjonssamtalen til foreldrene. De kunne da tilegne seg informasjonen når det måtte passe dem og når de var i stand til det. Flere av sykepleierne fremhevet at de hadde fått gode tilbakemeldinger fra foreldrene på referatet. Dette er i tråd med studien til Hoel, Haugland og Eie (2001) som viste at foreldre har, i svært stor grad, nytte av avtalte samtaler og i stor grad nytte av uformelle samtaler. Denne studien viste også at foreldre i svært stor grad har nytte av skriftlige referat etter avtalte samtaler.

Det er en utfordring for personalet på posten, når de skal ta hensyn til foreldrenes tilstand i forbindelse med informasjonen. Det moralske anliggende er at sykepleierne viser forståelse for og tar hensyn til at foreldrene bare kan ta imot litt informasjon av gangen, for deretter å gjenta informasjonen flere ganger i det videre forløpet. Det kan oppfattes som at man ivaretar både foreldrenes behov og forskriftenes krav (Forskrifter for barn i helseinstitusjoner, 2000) som kan også forstås som at sykepleierne er delaktige i å ivareta det moralske, og handlingsrettede aspekt i møte med foreldrene, som er i tråd med Martinsens omsorgsteori. På den annen side, kunne man overlatt til foreldrene å etterspørre informasjonen, noe mange foreldre ikke hadde orket i den situasjonen de var i. Ved å hele tiden ta hensyn til foreldrenes tilstand når de skal informere om forløpet vil aldri sykepleierens dag være mulig å planlegge. Noen trenger mer tid enn det som er avsatt og sykepleierne blir nødt til å løse det på ulike måter. Det er mulig å si at noen må ta over de andre arbeidsoppgavene en liten stund, eller det er mulig å gi foreldrene beskjed om at de må komme tilbake om en viss tid fordi de må gjøre noe annet så lenge. Det som er viktigst for sykepleieren er alltid å gå tilbake om de har lovt det.

I hvilken grad den tar hensyn til foreldrenes krise-tilstand annet enn at de kommer inn med kommentarer eller spørsmål der de ser det nødvendig for foreldrene er uvisst. Men de omtaler det som en informasjonssamtale, hvor det kan forstås slik at informasjonen foregår som en samtale hvor foreldrene også har mulighet til å være delaktige. En kan imidlertid spørre seg om i hvilken grad foreldrene kan være delaktig når de nærmest er i sjokk. Sykepleierne erfarte at det var mye foreldrene ikke fikk med seg av informasjonen. Imidlertid viser Esbensens (2003) og Steeles (2002) studie at når en står i nye og ukjente livssituasjoner hvor livet er i kaos, hvor utrygghet og uvisshet råder, kan kunnskap bidra til at en får mer kontroll over situasjonen. Om ikke alle foreldrene kan huske alt som ble formidlet på informasjonsmøtet, så kan den enkelte forelder nyttiggjøre seg av denne, avhengig av forutsetninger og tilstand. Det kan være vanskelig å forutsi.

På den annen side kan også måten informasjon gis på være av betydning både for barn og foreldre. Fotlands (1998) studie viste at det var betydningsfullt for skolebarna å få god og nøyaktig informasjon. Deres erfaringer tilsa at sykepleierne var flinkere enn legene til å fortelle det slik at barna forsto. Men det var også viktig med god og tilpasset informasjon til foreldrene som eventuelt skal formidle den til barnet. Clarke, Davies, Jenny, Glaser og Eiser,



(2005) har vært opptatt av at det er foreldrenes ansvar å fortelle barnet at det har kreft. Da er det også avhengig av hvordan barnet blir fortalt dette. Foreldre som trodde sykdommen var uhelbredelig, var mindre i stand til å informere barnet om at det hadde kreft, og ga også så lite opplysninger som mulig om sykdommen. Når det gjaldt de foreldrene som selv sa de var i sjokk og ikke i stand til å oppfatte noe, var det større sannsynlighet for at disse fortalte barnet så mye som de selv forsto (ibid).

En kan undres over om disse betraktningene er gjort i forkant av informasjonssamtalen? Er det riktig å formidle denne kunnskapen så tidlig? Hvor lenge skal en da vente? Hvor lenge? På den annen side, omtaler sykepleierne dette møtet som en informasjonssamtale, som kan oppfattes som at lege og sykepleier er oppriktig interessert i at foreldrene får tilgang til kunnskapen som angår barnet deres, hvor de prøver å være åpen og finne frem til hva foreldrene er best hjulpet med i den situasjonen de står i (Martinsen, 1993).

I den relasjonelle dimensjonen, som blant annet rommer omtanke for den andre (Martinsen, 2005), kan tillit, åpenhet og medfølelse finne sted mellom sykepleier og foreldre.

Sykepleierne er av den oppfatning av det var av betydning at de var til stede sammen etter at de hadde mottatt barnets diagnose. Det kan se ut som at sykepleierne mener det er viktig å være tilstede for foreldrene, og som kan oppfattes som at de viser åpenhet og empati i relasjonen, ut fra hva foreldrene har behov for. På den annen side var det ikke alltid den sykepleieren kunne prioritere slik, fordi de hadde ansvar for andre pasienter og måtte forlate foreldrene. Sykepleierne i materialet omtalte det som forferdelig vanskelig. Det er snakk om valg og prioriteringer og sykepleiernes tid, som kan være vanskelige. Det er en av de utfordringer sykepleierne står overfor.

Hvordan tilnærmet sykepleierne seg foreldrene? Materialet viser at sykepleierne var opptatt av å vise og å lære foreldrene praktiske gjøremål i den daglige omsorgen for barnet. Det er i tråd med det Martinsen (1993, 1998) omtaler som erfaringslæring, hvor foreldrene får delta og gjøre sine erfaringer sammen med en erfaren sykepleier (Bjørk og Bjerknes, 2003).

Sykepleierne oppmuntret foreldrene til å stille barnet sitt, selv om det var under intensiv medisinsk behandling, og de vegret seg. De så det som viktig, både for foreldrene selv og for barnets trygghet. Det medførte mye informasjon og opplæring. Ifølge flere av sykepleierne var det viktig at foreldrene fikk den nødvendige praktiske opplæring slik at de kunne ta

ansvaret for den videre oppfølgingen av barnet når de kom hjem. En kan undres på om det var hovedhensikten, eller om det var kunnskaper om betydningen av samspillet mellom foreldre og barn? Det gir ikke materialet direkte svar på, men i hovedsak ser det ut som en ekte interesse blant sykepleierne at foreldrene følte seg trygge til å ivareta omsorgen med det spesielle og behandlingen i forbindelse med kreftsykdommen. Mange studier dreier seg generelt om foreldres deltakelse i barnets omsorg under sykehusoppholdet, og det er påpekt faktorer som kan hemme eller gjøre deltakelsen lettere (Coyne, 1995; Callery, 1997; Kawick, 1996; Kristensson-Hallström, 1999; Kristensson-Hallström Elander, 1994; Neill 1996a, Neill, 1996b). Disse studiene samsvarer med materialet mitt som viser at foreldrene har et ønske om og behov for å delta i barnets omsorg gjennom å utføre mange av de vanlige omsorgsoppgavene. Det ble også påpekt at foreldrene fikk utilstrekkelig informasjon om hva som var forventet av dem, og at sykepleierne hadde motvilje mot å gi fra seg kontrollen over omsorgen (Kawik, 1996). Det stemmer ikke med det som sykepleieren i materialet mitt formidlet. Det var en ny og ukjent situasjon for foreldrene hvor de vegret seg for å utføre den daglige omsorgen når barnet var så dårlig og var tilkoblet forskjellig medisinsk utstyr, som intravenøs, oppgaver som å legge ned sonde, for å gjøre dem mer uredde etter hvert. Sykepleierne erfarte også viktigheten av å ha foreldre med i stellesituasjonen for at foreldrene skulle se at det gikk an å stelle barnet som tidligere. Dette er med og ufarliggjør situasjonen. Sykepleierne var også opptatt av at foreldrene skulle ha den nødvendige kontrollen. Samtidig er sykepleierne oppmerksomme på at noe av informasjonen må gis litt etter litt, fordi foreldrene er mottakelige for ”bitte små deler av gangen”. Det kan oppfattes som at sykepleierne har et oppriktig ønske om å ”gjøre dem i stand” til å ivareta også den spesielle omsorgen for barnet sitt, som også er i samsvar med barnepostens mål?

På den annen side er det enkleste for sykepleierne kanskje å utføre stell og pleie av barnet selv, fordi det tok kortere tid, og da visste de hva som var gjort, og de fikk være sammen med barnet. Eller at de overlot alt stell til foreldrene uten den nødvendige opplæringen, fordi det var anstrengende og ikke alle foreldre var like hyggelige. Det å overlate alt stellet til foreldrene frigjør sykepleiernes tid, sykepleierne kan rekke mye mer i løpet av en vakt hvis de ikke skal bruke tid på stellesituasjon også. I beste fall frigjør den tid som sykepleierne kan bruke til å holde seg faglig oppdatert og i verste fall frigjør den tid som sykepleierne kan bruke til å sitte ned og ikke gjøre noe som helst. I jobben som høyskolelærer har jeg gjennomført mange diskusjoner med sykepleierstudenter som undrer seg over hvor lite tid

sykepleiere bruker inne hos pasientene og hvor mye tid de bruker på vaktrommet, der de prater om helt andre ting enn fag. Dette er ukulturer i avdelinger, og flertallet av sykepleierstudentene har trukket den konklusjon at sånne sykepleiere vil de ikke bli når de er ferdigutdannet. Kanskje er det snakk om en form for utbrenthet? Eller bare en uvane? Heldigvis viste ikke dette seg som en trend der informantene mine kom fra.

Materialet i studien viser at det er ikke bare i stellesituasjonen foreldrene blir involvert med det spesielle i omsorgen. Sykepleierne viser til eksempler hvor behandlingen medfører mye smerte og lidelse for barnet ved at det ofte kommer infeksjoner i munnhule og svelg. For å forebygge og redusere omfanget av infeksjoner, og for å lindre smertene gjennomfører sykepleierne munnstellprosedyrer fire ganger i døgnet. Barnet som blant annet har hevelser og blødninger i munnen opplever det smertefullt og ville gjerne unndra seg munnstellprosedyren. Det samme gjelder medisiner som smaker vondt og er vanskelig å svelge. Det er i seg selv en utfordring for sykepleierne å gjennomføre disse prosedyrene overfor barnet som gjerne ville unndra seg disse. Sykepleierne anmodet foreldrene om å være med under prosedyren, både for å hjelpe og for at de skulle lære. Dette var noe foreldrene selv måtte gjennomføre når de kom hjem etter første sykehusinnleggelsen. Flere sykepleiere jobbet mot et klart mål, at barnet skulle bli friskt, og da var det en nødvendig å følge opp behandlingen, noe de satte ord på overfor foreldrene og barnet der barnet var gammelt nok til å forstå. Sykepleierne møtte også foreldre som var til god hjelp, som roste og oppmuntret barnet til å orke å gjennomføre behandlingen. Sykepleiernes delaktighet her kunne ta form av å samarbeide med barn og foreldre slik at de spilte på lag og at de livsviktige medisinene ble tatt, men det er ikke garantert at en slik handling oppleves som en omsorgshandling av foreldre og barn. Sykepleierne handler ut fra det etiske velgjørenhets-prinsippet der det dreier seg om å hjelpe den som er syk. Ofte kan det se ut som at dette strider mot ikke-skade-prinsippet, men det kommer an på hvordan en velger å tolke det. Ikke-skade kan gjelde å ikke påføre foreldre og barn mer vondt og ubehagelig enn nødvendig. Men det kan også gjelde munnstell for å hindre ytterligere smerter og ubehag og infeksjoner (Slettebø, 2009).

Tilnærmingen til disse prosedyrene varierte tydeligvis mellom sykepleierne, et par omtalte seg som strenge, som innebar at tidene for medisineringen og munnstell-prosedyren måtte overholdes. De erfarte at barnet prøvde å tøye grensene og helst vil unngå det som var smertefull, og de hadde forståelse for det, men i denne sammenhengen trengte barnet grenser.

Foreldrene kunne på den ene side oppfatte dette som eksemplarisk læring, på den annen side gråt foreldre med barnet. Sykepleierne kunne da be dem gå ut mens prosedyren ble utført. Noen av sykepleierne ba foreldrene gjennomføre munnstellprosedyren mens de hjalp til, mens andre sykepleiere gjennomførte prosedyren mens foreldrene trøstet barnet. Hva som er til beste både for barn og foreldre, er vel ofte situasjonsbetinget. Martinsen pålegger sykepleieren å vurdere den enkelte situasjon og derfra finne den beste løsningen. Den er ikke alltid gitt. Men det fremkom at sykepleierne både sanset hva det enkelte foreldre kunne "tåle" og handlet deretter, mens en nyutdannet sykepleier var mer prinsippfast og opptatt av at foreldrene måtte lære. En kan undre seg over hva som var det styrende for deres forskjellige måte å møte foreldrene? Det kunne virke som om de erfarne sykepleierne handlet på bakgrunn av sine mange tidligere erfaringer, noe som kan tyde på at de er mottakelige i sin sansningsprosess, mens enkelte av de nyutdannede er mer prinsipiell.

Å gjennomføre grensesetting overfor barnet er en utfordring for sykepleierne. De vet at behandlingen må gjennomføres, samtidig som den påfører barna fysisk og psykisk smerte, og psykisk smerte for foreldrene. Ifølge Martinsen er det moralsk anliggende for sykepleierne, både å vise forståelse i situasjonen, samtidig som det er et faglig anliggende å gjennomføre behandlingen for at barnet skal bli friskt. Det kan se ut til at sykepleierne brukte svak paternalisme på bakgrunn av fagkunnskaper når det gjelder kreftbehandlingen. De kunne ikke gi etter for foreldrenes "bønn" om å vente med behandlingen. Ifølge Martinsen (1990) ville sykepleierne da utvist det hun omtaler som ettergivenhet som fører til unnlattelsessynder ved å gi etter barnets og foreldrenes ønske. Foreldrene innehar nødvendigvis ikke fagkunnskapen som sykepleierne, som handler ut fra å vite hva som er best for den andre i denne sammenheng. Når det gjelder å gjennomføre den medisinske behandlingen kan det dreie det seg om liv eller død for barnet, noe sykepleieren vet. Å imøtekomme foreldrene og barnets ønske i denne sammenheng ut fra deres selvbestemmelse, vil da betraktes som unnlattelsessynder. Ettergivenhet som fører til unnlattelsessynder tjener ikke alltid den andre. For som Martinsen (1990) skriver, ligger det alltid en konflikt i omsorgens utfordring, hvor fellesnevneren er likegyldighet, som er feller å falle i en travel hverdag. På den annen side kan en anta at sykepleierne som hevder at de handler til beste for barn og foreldre har reflektert over autonomi-paternalisme-begrepet (Slettebø, 2009). Hvis alle sykepleierne i løpet av et døgn lot familien (foreldre og barn) bestemme at de måtte utelate munnstell på grunn av smerter, noe de faktisk kan ifølge Pasientrettighetsloven (2004), ved at autonomiprinsippet er

nedfelt der. Hvis en er en unnlattelssynder som Martinsen (1990) kaller det, kan det være lett å tolke autonomiprinsippet til å gjelde selvbestemmelsesrett, og ikke bare retten til å bli tatt med på råd. Hvis alle fire munnstell på et døgn ble utelatt ville barnet ha det verre i morgen, men sykepleierne hadde sluppet en ubehagelig diskusjon med foreldrene og barnet. ”Du får gjøre som du vil”, ”det er ditt valg”, er utsagn som høres i andre sammenhenger i relasjoner mellom sykepleier og pasient. Da kan en trekke konklusjonen om unnasluntrer, men med loven i ryggen. Det er av stor relevans for sykepleiere å være klar over de ulike etiske prinsipper, som velgjørenhet-, ikke-skade-, og autonomiprinsippet. Med denne fagkunnskapen kan sykepleiere argumentere for hvorfor de må gjennomføre munnstell selv om det gjør vondt. Det er ikke for å skade barnet, men fordi det er nødvendig for å ikke bli sykere gjennom infeksjoner (Hofmann, 2002; Nilsen, 2007; Slettebø, 2009).

Studien til Grootenhuis & Lasts (1997b) viser at foreldrenes emosjonelle reaksjoner som angst og depresjon øker i den første fasen, og at disse negative emosjonene også kan medføre søvnløshet og kroppslig og sosial handlingslammelse, ikke bare i tiden diagnosen er stilt, men i lang tid fremover for foreldrene. Påkjenningen som foreldrene er utsatt for påvirker også deres evne til å ta vare på seg selv. Studien til Patterson, 2003; McGrath & Paton (2004) viste samme funn. Det kom frem at det kan medføre at foreldrene blir veldig slitne, og at det kan være vanskelig å være en støtte for barnet som trenger dem i denne tiden, fordi de selv etter hvert er i underskudd (ibid). Farell (1989) mener at foreldre bare kan møte barnets behov hvis deres egne behov er kjent og tilfredsstilt. De samme funn er gjort i materialet, hvor sykepleierne erfarte at foreldre hadde fokus på barnet som hadde det vondt og led, og derved glemte de å ivareta egne behov som mat og drikke, søvn og hvile. Når de sover på samme rom som barnet får de avbrutt og mangelfull søvn og hvile, fordi barnets behandling pågår hele døgnet. Sykepleierne erfarte at foreldre er trøtte og slitne og kommer i underskudd, og kan derved ikke være til hjelp og støtte for barnet. De fleste foreldre ønsker å være sammen med barnet hele tiden, og takker gjerne nei til avløsning, og dess sykere barnet er, så ville de ikke gå ifra fordi de er så redd for at barnet skal dø mens de er borte. Noen få foreldre opprettholdt aktiviteter som for eksempel å ta en løpetur mens de var hos barnet.

Ifølge sykepleierne i mitt materiale påvirket sykdomsforløpet foreldrene sterkt, hvor de ikke glemte både å spise og å drikke og hadde vanskelig for å få sove. Ut fra i sykepleiernes sansninger i relasjonen med foreldrene fremkommer det at de også foretok praktiske

handlinger, som både å sette frem drikke samt minne dem om det, sette frem mat og ba dem spise, og ordnet med rom om nettene slik at foreldrene kunne få sove. Men som en av sykepleierne bemerket, da måtte en sykepleier være hos barnet slik at de følte seg trygge. Først da kunne de forlate rommet. Ifølge Martinsen (2003) er det ikke nok å sanse foreldrenes behov, men at sykepleierne også handler, som her ved både å sette frem mat og drikke og minne dem om det. Likeledes sørget de for at foreldrene fikk hvile og sove så de ikke blir helt utslitte. Det moralske aspektet rommer en forståelse, at sykepleierne setter seg inn i foreldrenes situasjon.

Kanskje har hensikten med forskriftene blitt overkjørt av at sykepleierne har gjort seg avhengige av at foreldrene er til stede og ”avlaster” sykepleierne? Det kan også se ut til forskriftene er med å påvirke foreldrene til å ønske å være i avdelingen mer enn de egentlig kan greie. Nattevaktene har en mye enklere vakt om foreldrene sover med barnet, fordi da sier foreldrene fra om det er noe med barnet, eller at de bytter bleie og gjør andre omsorgsoppgaver siden de er der likevel. Sykepleierne ber foreldre om å sove hjemme eller ordner med rom slik at de får mulighet til å sove sammenhengende og ikke bli forstyrret. Slipper sykepleierne å bruke tid på huske alt med barna fordi foreldrene minner dem om det, eller rapporterer om barnet er blitt dårligere? Hvordan dette formidles, i hvilken grad de bruker svak paternalisme overfor foreldrene, kommer ikke frem i materialet. Der barna er veldig syke med mye tilsyn tar sykepleierne over og ber dem gå og sove et annet sted. Ifølge Martinsen (1993) benytter sykepleieren svak paternalisme. Da må de forsikre foreldrene om at de skal passe på barnet, ved å speile at de forstår at foreldrene gjerne vil være hos barnet, men at sykepleierne ser at foreldrene blir for slitne og bekrefter at det er normalt å ta i mot avlastning for å gjøre noe annet innimellom alt strevet.

Fordringene som Martinsen omtaler bidrar til utfordringer for sykepleierne og deres anliggende, hvor både sykepleiernes praktiske handlinger, relasjonen mellom foreldre og sykepleier, og det moralske aspekt, og en sammenheng med at det påvirker deres egne behov. At de har forståelse for foreldrenes sårbarhet i situasjonen og hvilke konsekvenser det gir for foreldrene. Hvordan møter sykepleierne foreldrene, hvor den relasjonelle dimensjonen er fremtredende, hvordan de handler praktisk, sørger for at mat og drikke, eller avlastning, og at deres holdning tilsier at tilbudet om hjelp kan bli oppfattet ut fra en omsorgstanke og til beste for foreldrene, eller som et ”ork/en belastning”, kommer til uttrykk i disse situasjonene? Om

sykepleierne også stopper opp ved foreldrenes fortvilelse i disse sammenhengene så de ikke noe om. En kan forestille seg foreldrenes varhet i sykepleiernes tilnærming overfor dem, som er nok en utfordring.

Foreldrenes mange og forskjellige reaksjoner trekker alle sykepleierne i materialet mitt frem som en utfordring. Foreldre som gråter, er stille og innesluttet, prater med alle, har sinneutbrudd eller er misfornøyd med alt og alle, til foreldre som går rundt og ler, som drikker kaffe for å holde seg våken som er med å utmatte dem. Foreldre som spør og spør og som vil snakke med sykepleieren. Sykepleierne i mitt materiale møter også foreldre som henter frem ressurser i denne situasjonen som de selv knapt visste at de hadde. De er der for å være til hjelp for barnet sitt og etablerer sin styrke for at barnet ikke skal bli redd. Sykepleierne vet ikke alltid hvordan de skal forholde seg til foreldrenes mange og forskjellige uttrykk. Spesielt de nyutdannede kan kjenne på å komme til kort. De henviser da foreldrene til andre fagpersoner i det tverrfaglige teamet, psykolog/psykiater etter å ha tatt det opp med foreldrene. Deres erfaringer tilsier at foreldrene helst vil snakke med sykepleierne. Det kan være forskjellige grunner til det. Som primærsykepleier er de blitt kjent med hverandre. Terskelen for å snakke med psykolog enn sykepleieren kan være høyere. Noen foreldre takker ja, mens andre foreldre venter eller ikke vil. Problemet er at sykepleierne ikke alltid har tid til å møte de mange av foreldrenes behov.

## Retur til avdelingen – utfordringer relatert til vedlikeholdsbehandling

Barna kommer tilbake til sykehuset for å få cytostatika-kurer, som sykepleierne omtaler som vedlikeholdsbehandlingen og som medfører hyppige sykehusinnleggelser, spesielt den første tiden. Utsagnene fra sykepleierne er ikke så rikholdige her, men det fremgår av materialet at sykepleierne er av den oppfatning at det er mindre tid og ressurser til å ta seg av barn og foreldre på en omsorgsfull måte, og de følte seg beklemmt over det. Enkelte barn var på posten noen timer og kunne reise hjem igjen, mens andre ble såpass dårlig av behandlingen at de ble noen dager på sykehuset. Hvis de kom inn med en infeksjon kunne oppholdet bli enda lengre. Dette kunne variere veldig. Det påvirker også arbeidsmengden til sykepleierne. Sykepleierne mente at foreldre trengte informasjon og samtaler underveis, når det gjaldt barnets behandling og om foreldrene hadde spørsmål, og det ble det ikke tid til. Når foreldrene spurte om praktiske ting var det enkelt å svare, men kommer de inn på mer følelsesmessige forhold,

strakk ikke tiden til, da var det tydelig at det trengtes mer tid, en tid som ikke var inkludert i rutinene ved posten. Er det meningen at barnet får de medisinske kurene, og foreldrene ikke får noen oppfølging? Er foreldrenes sårbarhet et ikke tema når de er kommet over den første og verste utfordringen? Hva har de behov for videre?

Når barnet kommer tilbake for vedlikeholdsbehandling erfarer sykepleierne at foreldrene har endret adferd, hvor de kan kommunisere med foreldrene på en vanlig måte enn under den første innleggelsen. At ”det går an å snakke med dem”, og at ”de har landet”. Ifølge en sykepleier. Og at de kan spøke og le. Sykepleierne erfarer at foreldrene har blitt tryggere i sin rolle med et alvorlig kreftsykt barn. Disse utsagn forteller kanskje noe om hvilken stor psykisk påkjenning foreldrene opplever når barnet får en kreftdiagnose. Det kan til tider være vanskelig å forstå. Det er ikke alltid sykepleierne kan forstå foreldrenes sårbarhet fullt ut, men fra intet til alt er det et stort rom.

Når barnet kom tilbake for kurer sammen med foreldrene erfarte sykepleierne at foreldrene ble gående mye alene. Sykepleierne var ikke bekvem med det. Sykepleierne i materialet mitt påpeker at det ikke er nok bemanning til å ivareta foreldrene i denne fasen. Også dette temaet ses på som sykepleiernes utfordringer. En omprioritering av rutiner og tid ville kanskje løst denne utfordringen. En av sykepleierne hadde forslag til hvordan posten bedre kunne tilrettelegge for foreldre når barnet kom tilbake for kurer og/eller kontroller. Hun mente at det måtte komme inn i postens rutiner som et tilbud, slik som intervjusamtalene med foreldrene var i dag, som var en del av programmet og hvor de møtte både sykepleier og lege. Hennes erfaring tilsa at når det ikke var rutine ble det ofte ugjort. Forinders (2004) studie viser at foreldre som kommer noen dager til medisinsk kontroll sammen med barnet, følte at de ikke ble hjulpet av sykepleierne når det gjaldt deres følelsesmessige reaksjoner. De følte seg oversett og at sykepleierne ikke innså at de hadde behov for å bli møtt med sine bekymringer og sin sårbarhet. De hadde behov for å bli bekreftet på at det var normalt å reagere som de gjorde, og at de ble sett på som en familie som hadde det vondt.



## Utfordringer relatert til betingelsene for sykepleiernes utøvelse av omsorg overfor foreldrene

Sykepleierne er påvirket av og avhengig av forskjellige betingelser/forhold i deres yrkeshverdag som; sykehusets rammer, organisering av sykepleietjenesten, lovverk og forskrifter som gjelder pasienter og helsepersonell, personellsituasjonen og antall pasienter, fysiske forhold på posten. Hvordan fungerer disse betingelsene for sykepleierne og hvilke utfordringer står de overfor?

En av betingelse som sykepleierne må forholde seg til er Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) hvor barnet har rett til å ha med foreldre under sykehusopphold. Det medfører at sykepleierne hele tiden må forholde seg til foreldrene, samt at de har ansvar for å informere både barn og foreldre, og sørge for at de samarbeider.

Materialet viste at barneposten der studien ble gjennomført var organisert etter primärsykepleie-modellen hvor kontinuitet, helhetlig omsorg og å sørge for et terapeutisk miljø var betingelser som sykepleierne arbeidet etter. Det innebar også at de hadde det sykepleiefaglige ansvaret for familiene de var kontaktpersoner for, både administrativt og praktisk.

Sykepleierne viste til positive erfaringer med å være primärsykepleier, fordi de hadde ”sine” familier som de fulgte opptil et par år, kanskje enda lengre tid. Det innebar også mye kontakt med foreldrene og barnet, hvor sykepleieren hadde ansvar for samarbeidet, planleggingen og utføringen av sykepleien, både på sykehuset og i kontakt med familiens nærmiljø hjemme. Gjennom denne kontinuiteten erfarte sykepleierne at de ble godt kjent med familiene, og at det utviklet seg et tillitsforhold mellom dem over tid, noe de erfarte som meningsfullt. Dette er faktorer som skulle bidra til en god omsorg. På den annen side er det en vanlig diskusjon i forhold til primärsykepleie at det kan bli for nært. Sykepleierne kan bli utslitte hvis de har fått en familie som er krevende, som informantene kaller enkelte foreldre. Barnets behandling kunne dreie seg om to år, kortere eller lengre tid. Da hadde de behov for litt distanse og ba kolleger om avløsning. Imidlertid var foreldre av en annen oppfatning, for de lurte på hvorfor ikke sykepleier var hos barnet deres når de var på vakt. Det er fort gjort å gå glipp av symptomer, informasjonsbehov osv. når en sykepleier alene har ansvar for en familie over tid.

Hvis det er en uerfaren sykepleier som ikke vet hva hun skal se etter eller huske på å spørre om kan mye sykepleie bli borte. Det er en av grunnene til at det kan være bedre å være i et behandlingsteam av sykepleiere for å ha flere å diskutere med og se for eksempel symptomer fra flere sider. Det blir heller ikke så sårbart om primärsykepleieren skulle bli syk eller ha langfri i turnus.

Ifølge Martinsen (1989, 1990, 2000) finner det sted en relasjon mellom sykepleierne, foreldrene og barnet, halvparten av sykepleierne i min studie hadde fått tilbakemeldinger fra foreldre at det var godt å ha dem som kontaktpersoner. En kan da anta at foreldre opplevde seg møtt og ivaretatt på en faglig god måte. Det dreier seg i det daglige om sykepleieren skjønn, hvor sykepleieren rommer både medmenneskelighet og fagkunnskapen i sykepleien som hun anvender i samvær med foreldre og barn. Det kan imidlertid være personavhengig, hvor foreldre opplever seg møtt og forstått, samt at de fikk det de trengte av omsorg hos akkurat disse sykepleierne, men de kunne også møtt sykepleiere som verken så eller møtte dem. Sykepleierne erfarte at det var godt med denne kontinuiteten som bidro til nærhet.

Til tross for disse betraktningene rundt det å være primärsykepleier viste de fleste av sykepleierne til trivsel i arbeidet og hvor det etter hvert kunne utvikles et tillitsforhold, samt at de opplevde det meningsfullt å arbeide som primärsykepleier, fordi det var en kontinuitet og de ble godt kjent med familiene. Denne arbeidsformen passet flere, til forskjell fra gruppesykepleie hvor enkelte sykepleiere hadde erfart at det hele tiden var nye pasienter som de ikke ble kjent med. Martinsen (1990) viser til livsytringene, hvor kjærligheten og omsorgen for andre ligger. De kan forstås slik at sykepleierne gjennom betingelsen kontinuitet kan bidra slik at livsytringene tillit, medfølelse, åpen tale og håp kan komme til uttrykk i den praktiske og relasjonelle omsorgen.

Tidspunktet hvor intervjuene ble gjennomført var en ekstrem travel tid for sykepleierne. Bemanningssituasjonen var at erfarne sykepleiere var i permisjoner og sykemeldinger. Samtidig foregikk det av nyutdannede sykepleiere, som krevde tid. Posten hadde et visst antall barnesenger, flere barn med tilbakefall ble innlagt i denne perioden, så det var overbelegg i tillegg til at flere barn trengte hjelp av to sykepleiere. Det var også barn som døde i denne tiden. Sykepleierne, omtalte det som en tøff tid på flere måter, og at de ble veldig slitne. Ifølge Martinsen (1990) er det gjerne strukturelle forhold på arbeidssstedet som

gjør at det blir vanskelig for sykepleierne å ta imot foreldrenes utleverthet. Tid kan dermed ses på som en av betingelsene for å kunne ta imot foreldrene som er sårbare, og tid er en faktor som alle sykepleierne erfarte som en utfordring. Når en av sykepleierne ikke hadde tid til å gå inn i en situasjon der mor var fortvilet og gråt fordi hun ikke hadde tid, og ikke ha tid for en mor der barnet lå for døden og sykepleieren visste at denne mor trengte støtte, var ifølge sykepleieren veldig vanskelig. Likeledes, at det ikke var tid for de dypere samtaler, hvor tid måtte være en betingelse. Svar på enkle spørsmål fra foreldrene var lett å forholde seg til, ifølge erfaringer, men ikke de dypere samtaler, da trengte både sykepleierne og foreldrene tid. Fordelen med primærsykepleie er at sykepleierne blir godt kjent med foreldrene. Dermed er de mer i stand til både å sanse, hva foreldrene trenger. Å stadig erfare at de ikke har tid til å møte foreldrene, om for en kort stund, opplever sykepleierne som ikke å strekke til, noe som blir et personlig anliggende i stedet for at det er en ubalanse mellom antall sykepleiere og omsorgstrengende barn og foreldre. Både erfarne og de nyutdannede sykepleierne erfarte at veldig ofte bare fikk gjort det administrative arbeidet, og det som hørte til det medisinske ansvarsområdet innen faget. Den omsorgsfulle sykepleien som de hadde lært under utdanningen, var det ikke tid til. En kan spørre om utdanningen har for høye idealer som medfører at fremtidens sykepleiere i stor grad møter noe annet enn det de lærte under utdanningen? Kanskje rammene er for stramme? Eller er det noe sykepleierne kan gjøre noe med? Slik de erfarer det kan det bli vanskelig for sykepleierne å ta imot foreldrenes som er sårbare. Tid er en av disse betingelsene. Studien til Romanuik og Daria (1995) viser at sykepleierne var travle og hadde en tung arbeidsbelastning som resulterte i ufullstendig omsorg for barnet deres. Der sykepleierne måtte overse barn i pediatrik omsorg, var noe sykepleierne erfarte som vanskelig (Sørli, Jansson & Norberg, 2003). Å foreta prioriteringer hører med i en arbeidsdag, men når det blir en stadig tilbakevendende dårlig samvittighet kan det medføre utbrenthet og mangel på engasjement for sykepleierne. Likegyldighet og utbrenning ser Martinsen (1993) i sammenheng med endringer i samfunnsstrukturen og forhold i sykepleiernes arbeidssituasjon. Dette er en virkelig utfordring ikke bare for sykepleierne, men et fenomen i helsevesenet.

Å ikke ha tid nok til den daglige omsorgen kan også gjenspeile seg i omsorgen til barna. Romaniuk og Daria (1995) foretok en undersøkelse rundt foreldre-sykepleierforholdet til barn med kreft, og kom frem til at sykepleierne var travle og hadde en tung arbeidsbelastning som resulterte i ufullstendig omsorg for barnet deres. Der sykepleierne erfarte at de måtte overse

barn i pediatriisk omsorg, var noe de erfarte etisk vanskelig (Sørli, Jansson & Norberg, 2003). Å gjøre prioriteringer er noe sykepleierne må forholde seg til i sin praksishverdag, men det kan bli sykepleierne som både får og sliter med dårlig samvittighet der rammene kanskje er vel stramme. Sykepleierne i materialet ytrer at de i flere sammenhenger bare har tid til å gi barna den medisinske behandling, og ikke noe mer. De sier at de synes det er vanskelig.

Romaniuk og Daria (1995) fremhever at et godt sykepleier-foreldre-forhold er sentralt i omsorgen for barn med kreft på sykehus, og at for at et slikt forhold skal kunne utvikles trengs det støtte for begge parter. Sykepleierne i materialet ytret at det var viktig med et nært foreldre-samarbeid. Men hva de la i det, kom ikke frem. De ble blant annet spurt om de tok opp temaet forventninger til hverandre med foreldrene, men det så de ikke nødvendig, fordi de møtte foreldrene hyppig og mente at ”det gikk seg til underveis”. Det kan forstås som at de tilpasset seg hverandre i løpet av tiden barnet var innlagt, uten å sette ord på det, den tause kunnskapen. Det krever imidlertid varhet og sansning fra begge parter side. På den andre siden er mulighetene for å ikke forstå hverandre, uten at det blir sagt, eller ende med åpne konflikter.

Spesielt de nyutdannede sykepleierne erfarte at de bare fikk gjort det tekniske og medikamentelle overfor barnet, og ikke den omsorgsbaserte sykepleien de hadde lært under utdanningen. Kan det settes inn i sammenhengen at de har for høye krav til sin utøvelse som sykepleier? Er sykepleieidealene for høye og urealistiske i den praktiske hverdagen for sykepleierne? Forvalter ikke sykepleierne tiden de har til disposisjon godt nok? Integreres ikke omsorgen i de øvrige sykepleiehandlingene? Eller kan det være slik at sykepleierne skal ivareta så mange oppgaver at det ikke er mulig å kombinere?

Ifølge Martinsen (1993) omtaler tidsstrukturen i praksisfeltet, hvor det er en tidsstruktur som fremmer oppgaveorientering. Tillit får ikke tid til å utvikles ved relasjoner som er flyktige. Dette kan være medvirkende til formynderi overfor foreldrene, hvor foreldrene ikke kommer til orde. Martinsen (ibid) viser til strukturer i praksisfeltet som kan gjøre det vanskelig å møte foreldrenes utleverthet. Dette er sykepleiernes dilemma og utfordring.

Et par av de nyutdannede sykepleierne hadde erfart at de ikke hadde nok kunnskap og erfaring/kompetanse til å møte foreldre i krise i en del sammenhenger. De uttrykte at de var

innforstått med at det tar tid og erfaringer å bygge opp egen kompetanse. Martinsen (2003a) henviser til Dreyfus og Dreyfus kompetanselæringsstige med ferdighetslæring i fem stadier: fra novise til ekspert. Sykepleierne på posten hadde fremmet ønske om en halv time i uken hvor de kunne utveksle kunnskaper og erfaringer, for eksempel rundt et barn/en familie, men det viste seg umulig å få til. De forklarte det med at det ikke var tid, fordi det var travle tider på posten. De beklaget det da de hadde tro på en slik form for fagutvikling. En kan stille spørsmålet om ikke denne tiden bør prioriteres til fordel for sykepleiernes villighet og engasjement for faglig utvikling, og deres behov for å drøfte faglige spørsmål med mer erfarne kolleger? Dette henger også sammen med diskusjon om lovpålagt faglig oppdatering (s. 61). De nyutdannede sykepleierne roste erfarne sykepleiere som var positive og viste stor tålmodighet i å lære dem opp, noe de satte stor pris på. Hva med de erfarne sykepleierne, hvor henter de ny kunnskap, engasjementet og påfyll? Posten hadde tilbud om ukentlig veiledning, som ble positivt omtalt, bortsett fra noen sykepleiere som ønsket individuell veiledning, eller sjelesorg, ut fra arbeidets karakter på posten. Betingelser for å kunne møte foreldre og barn i deres behov for omsorg og sykepleie avhenger også i stor grad av den enkelte sykepleiers erfaringer og kompetanse. Det er en stadig utfordring innen dagens helsevesen.

Betingelser omfatter også den enkelte sykepleiers kunnskaper, holdninger og ferdigheter. Martinsen (1993) påpeker det som viktig at sykepleierne har et bearbeidet syn på lidelse og både evner og viser villighet til å møte foreldrene. Er det slik at alle sykepleiere har et bearbeidet syn på sykdom og lidelse? Kan en forvente og/eller kreve det. For å ta imot foreldrenes sårbarhet trengs faglig skjønn som balanserer mellom nærhet og avstand i relasjonen ut fra den konkrete situasjons appell. Dette er tema jeg har diskutert med sykepleierstudenter, og det har resultert i at flere av studentene har reflektert seg fram til et bearbeidet syn på sykdom, lidelse og også død. Dermed har de ikke blitt så redd for å stå i vanskelige samtaler og situasjoner med sine pasienter. Dette kan sikkert overføres til foreldre med kreftsyke barn også.

Utfordringene som sykepleierne spesielt sto overfor var at de ikke bare skulle ivareta omsorgen for barnet, men også for foreldrene og de erfarte at de stadig kom til kort. Særlig under den første innleggelsen blir det stilt store krav til sykepleieren hvor barnet skal ivaretas og få omsorg, samt at den medisinske behandling, nødvendige undersøkelser og prøver gjennomføres og følges opp. Men som et par av sykepleierne kommenterte, så hadde de ikke

bare pasienten som er barnet, men også de to foreldrene som er i krise og sorg og lider og som trenger oppfølging. De prioriterte barnet. Vanligvis 1-2 pasienter, men det siste halvåret hadde det stort sett vært mer. tilstedeværelse, informasjon som skulle gis og følges opp, også overfor foreldrene. Flere av sykepleierne viste til utfordringene der de visste at de ikke klarte å imøtekomme foreldrenes behov, som for eksempel nok informasjon, det å være tilstede sammen med foreldre som hadde det vondt og var fortvilet og tid for trøst. Når det var mange veldig syke barn på posten kunne det kreve to sykepleiere i stell og omsorgen, samtidig som andre barn skulle ha sine faste medisiner, alt det administrative skulle følges opp, blodprøver og urinprøver skulle tas, samt at legevisitter og rapporter skulle gjennomføres.

Sykepleierne ble ofte stilt overfor utfordrende situasjoner der de ble emosjonelt involvert, og hvor det ikke var tid til å bearbeide egne følelser. Flere sykepleiere har reflektert rundt sin egen utslitthet, sitt eget engasjement og er redd for å få den nye folkesykdommen utbrent. En gang hørte jeg en sykepleier si at det er ikke mulig å bli utbrent hvis en ikke brenner for noe, dette er virkelig godt sagt. De erfarne sykepleierne savnet en bekreftelse fra sine ledere. Også de uttrykte behov for å bli sett og hørt. Invitasjon og bekreftelse et viktig aspekt overfor pasientene, men det synes som at også sykepleierne har behov for det i sitt arbeid, samt å få støtte når de står i vanskelige situasjoner med foreldre (Eriksson og Nåden, 2004).

## Sykepleiernes ambivalens overfor foreldre

Ut fra materialet kommer det frem motstridende utsagn fra sykepleierne som kan tolkes som en ambivalens.

Materialet viser at sykepleierne har valgt å arbeide med barnesykepleie fordi de har lyst til å arbeide med barn. De trives med barna på posten, ”det er kanskje det som er morsomste”, kommenterte en sykepleier. De vil helst være alene sammen med barnet, men foreldrene er der hele tiden, så de erfarer også at det er vanskelig å bli kjent med barna. Sykepleierne uttrykker at det er positivt at foreldrene er på sykehuset sammen med barnet, slik skal det være. De er barnets ressurs. Sykepleierne erfarer at foreldrene også er en ressurs for dem, fordi de kjenner barnet og formidler kunnskaper som er av verdi for dem i arbeidet.

På den annen side viser materialet at sykepleierne uttrykker at det svært utfordrende og krevende at foreldrene er til stede. Selv om barnet er pasienten, erfarer sykepleierne at de må forholde seg mest til foreldrene, cirka en tredjedel går med til omsorg for barnet, mens to tredjedeler av tiden går med til foreldrene. Det blir mindre tid til barnet som er pasienten, de kunne ønske det motsatt. Det er krevende og slitsomt fordi foreldrene vet hva de har krav på, samtidig som de vil ha mye oppmerksomhet, prater mye og har mange spørsmål. Enkelte foreldre var kontrollerende og alt var galt. Det medfører at sykepleierne ble utrygge og slitne, og opptatt av å gjøre alt riktig. Funn i Söderbäcks (1999) studie viser at sykepleiere følte seg utrygge overfor foreldre. De hadde forskjellig oppfatning av fortrolighet til sykehusets kontekst og det kunne medføre et komplekst forhold for begge parter, og gjorde rollene uklare. Forskerne hevder at den sosiale strukturen i sykepleiepraksis domineres av en profesjonell dominans, til tross for at sykepleiere og foreldre er avhengige av hverandre for å utføre omsorgen for barn på sykehus.

Hva betyr det at sykepleierne omtaler foreldrene som krevende og vanskelig å forholde seg til? Det kan tolkes som en ambivalens hos sykepleierne, hvor de på den ene siden bruker sitt faglige skjønn i vurderingen av grunnen til at foreldrene er til stede. Samtidig setter de ord på sin motivasjon for å arbeide på en barneavdeling, hvor det dreier seg om lyst og egne behov. Kan det forstås som at sykepleierne er begrenset til sine egne følelser i møte med foreldrene, fordi hun i hovedsak liker å være sammen med barna? (Martinsen, 1990). Eller, det Martinsen (2005) skriver om at mennesker står i et dilemma når det gjelder å være åpen, sårbar, og at vi beskytter oss i sosiale relasjoner. Er det egen sårbarhet i møte med foreldrene når det stilles krav og de er kontrollerende? Hun tar opp temaet som dreier seg om sykepleiernes følelser, og at sykepleieren står nært pasientens sårbarhet og berørthet. Som menneske er sykepleieren også nær sin egen sårbarhet og berørthet. Det fordrer stillhet og harmoni i sykepleierens indre, som jeg utlegger som nærheten til egen sanselig berørthet. (Martinsen, 2005).

Sykepleierne blir kanskje usikre på sin rolle når foreldrene overtar omsorgen for barnet. Situasjonen er snudd på hodet, nå som foreldrene steller barnet selv, får sykepleierne bare det medisinske ansvaret for barnet, mens foreldrene overtar resten. Kanskje et savn for gjør dem usikker? Foreldrene har nå inntatt en rolle som sykepleierne hadde før Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (Lov 61, 2001) trådte i kraft. Da hadde sykepleierne den fulle omsorg for barnet, og foreldrene ikke hadde anledning til å være tilstede. Nå ser det ut til at

det kanskje skjedd et rollebytte, hvor foreldrene har rett til å ivareta omsorgen for barnet, samtidig som sykepleierne skal informere og lære dem også den spesielle omsorgen. Dermed blir det ikke rom for det samværet med barn som de kunne ønske. Materialet viser at sykepleierne erfarer at det blir vanskelig å avlaste foreldrene, fordi barnet ikke blir trygg på dem.

Det finner sted en relasjon mellom sykepleierne og foreldrene, de skal samarbeide om omsorgen for barnet. Ifølge Brown og Ritchie (1990) og Darbyshire (1994) var rolleavklaring mellom sykepleiere og foreldre lite definerte og fant sted i liten grad. Foreldre- og sykepleierrollen var mer problematisk enn hva en skulle tro. Sykepleierne i materialet formidlet at de ikke tok opp hvilke forventninger de hadde til hverandre, de mente at “det gikk seg til etter hvert.” Til tross for at det er nedfelt i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (Lov 61, 2003). Men det kan ha sin forklaring i at det kan være vanskelig å ta dette opp når de sanser foreldrenes sårbarhet, og mener at de tilpasser seg hverandre under sykehusoppholdet. Hva sier dette om relasjonen? Kanskje en relasjon ikke alltid går seg til etter hvert, kanskje sykepleierne synes at foreldrene er urimelige? Hvilke forventninger har egentlig sykepleierne til foreldrene? At det finner sted en relasjon mellom sykepleierne og foreldrene i samarbeidet om barnet er gitt, men hvordan denne relasjonen fungerer mellom sykepleierne og foreldrene kom ikke eksplisitt frem i intervjuene. Söderbäck's studie (1999) studie indikerer at sykepleiernes erfaringer og roller er utrygge i handlinger overfor foreldrene. Det er impliserte forventninger til hverandre som aktører som blir dratt inn i samme situasjoner. Det viser at som komplekse forhold både for sykepleiere og foreldre.

Sykepleierne viser en utfordring i forhold til foreldre som er krevende. Kan det dreie seg om at foreldrenes behov ikke er innfridd? Eller at sykepleierne blir utfordret på sin egen sårbarhet? Er det mangel på dialog mellom primärsykepleierne og foreldrene som bidrar til sykepleiernes opplevelser av foreldrene? I Darbyshires studie (1994) kommer det frem at foreldrene opplevde en spenning og uforenlighet mellom dem og sykepleierne.

Det dreier seg om den relasjonelle dimensjonen i Martinsens filosofi (2005) der det er spørsmål om hvordan sykepleierne og foreldre kan samarbeide på en god måte? Går det an å samtale med foreldrene om hva som kan ligge bak disse kravene og kritikken? Opplevelse av ikke å bli møtt, fortvilelse, mistillit? For sykepleierne kan det kanskje være aktuelt å se



nærmere på denne ambivalensen, hva den egentlig rommer, for egen del? Også de har sine følelser og reaksjoner, hvor de kanskje kan gå til sine indre rom. Handler sykepleierne ut fra generalisert gjensidighet, eller forventer de noe av foreldrene tilbake? Hvordan virker det på relasjonen? Hvilke forventninger har de til foreldrene som er i en sårbar posisjon? Ros, en takk? Flere av sykepleierne har erfaringer med at de har fått ros og takk fra foreldre, og de satte pris på det. Det kan være tyngre å få kritikk.

De blir faglig utfordret når foreldre er krevende og sier hva de mener. Det kan forstås som at de synes det er vanskelig. Det kan se ut til at relasjonen mellom sykepleier og foreldre kan være anstrengt. Det sykepleierne erfarer kan forstås som at også de er sårbare i relasjonen med foreldrene, eller at de kanskje møter noe hos seg selv som gjør at de blir ekstra utfordret når de blir stilt overfor krav fra foreldrene.

## KONKLUSJON OG AVSLUTNING

### Konklusjon

Kapitlet er en oppsummering av studien, hvor forskningsspørsmålene er tilstrebet besvart gjennom teoridelen, empiriske funn og drøftingskapitlet. Kari Martinsens omsorgsfilosofi har vært gjennomgående i studien.

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om sykepleieres erfaringer og utfordringer i møte med foreldre til kreftsyke barn på en onkologisk barnepost. Sykepleierne formidlet sine erfaringer, og opplevde mange utfordringer i hverdagen.

Funn viser at når et barn blir innlagt på en onkologisk barnepost berører det ikke bare barnet, men også foreldrene i stor grad. Sykepleierne hadde størst fokus på barnets første sykehusinnleggelse. Et sentralt funn er foreldrenes sårbarhet når barnet får kreftdiagnosen og behandlingen starter opp. Sykepleierne bestreber seg på å møte foreldrene med den omsorg de trenger, som for eksempel å være sammen med dem, men det er ikke alltid tid til det. De nyutdannede sykepleierne erfarte at å møte foreldrenes sårbarhet var en stor utfordring, og hvor de erfarte at de manglet den erfaring som kunne trenges for å hjelpe foreldrene. De henviste da foreldrene til psykolog i teamet.

Foreldrene var mest opptatt av å være hos barnet, og glemte lett å ivareta sine grunnbehov som for eksempel mat og søvn. Foreldrene fikk mye informasjon og praktisk opplæring i forhold til det spesielle rundt barnets sykdom og behandling, også med sikte på at familien hjemreise ganske raskt, avhengig av barnets tilstand. Da var det viktig å ta hensyn til foreldrenes sårbarhet, og varierte mulighet til å ta imot ny kunnskap.

Sykepleiernes betingelser for å kunne yte omsorg overfor foreldrene viser at postens organisering med primærsykepleie ble erfart som et gode, fordi en relasjon og et tillitsforhold

mellom sykepleierne og foreldrene kunne utvikles. De erfarte også at de som primärsykepleiere hadde stort ansvar og det blir stilt krav til faglighet hos den enkelte primärsykepleier, hvor tid var en knapphet. Dette opplevde sykepleierne vel utfordrende, og erfarte at de ikke fikk utøve den omsorgsfulle sykepleie til foreldrene og barnet som de både ønsket og kunne. Funn viser en ubalanse i antall sykepleiere og antall barn på posten i tiden studien foregikk, fordi flere barn ble innlagt med tilbakefall og barn døde, og de hadde behov for mye sykepleie, noe som virket inn på sykepleiernes arbeidsbelastning.

Funn viser at sykepleierne erfarte foreldrene som krevende, og det var ikke var samsvar mellom sykepleiernes utsagn hvor de opplevde det positivt at foreldrene var hos barnet, samtidig som de selv gjerne ville være mer sammen med barnet. Sykepleierne hadde ikke tid til å utføre den omsorgen til barn og foreldre som de ønsket, men tiden rakk ikke til. Hvordan kombinere dette og at de gjerne ville være mer alene sammen med barnet? Det er en utfordring.

## Avslutning

Avslutningsvis vil jeg komme med en kort kritikk av studien og hva som kunne være interessant å forske videre på innenfor tematikken.

## Kritikk av studien

Problemstillingen var åpen, men styrt at spørsmål i intervjuguiden, som dreide seg om hvordan sykepleierne erfarte møtet med foreldre til kreftsyke små barn.

Forskningsspørsmålene og intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av problemstillingen, litteratur og tidligere forskning.

Kari Martinsens omsorgsfilosofi er valgt. Det er en filosofi som gir retning og er et ideal for omsorg og sykepleie. Hun fokuserer på sentrale verdier som medmenneskelighet i tillegg til kunnskaper i sykepleie. Hun behandler menneskets moral, relasjoner og praktiske handlinger, noe som var viktige områder innenfor studien. Sykepleierne ble intervjuet om sitt møte med foreldrene i deres praktiske hverdag, hvor hensikten var å hente frem kunnskaper gjennom sykepleiernes praksiserfaringer.

Utvalget: Planen var å intervju 15 sykepleiere, det ble tilslutt 7 informanter med varierende yrkeserfaring og videreutdanning. I studien var fokus på barn fra 0-6 år. Det er et lite antall for å kunne trekke noen slutninger, men det gir et innspill til kunnskap om sykepleieres erfaringer og utfordringer i møte med foreldre til kreftsyke barn på sykehus. En svakhet ved studien er at det bare er sykepleierne som er intervjuet i forhold til møte med foreldrene. Det hadde vært naturlig å intervju begge parter.

Kvale (1997), Fog (1994) og Fagermoen (2005) hevder at forskeren er studiens viktigste instrument. Det er beskrevet nøye i studiens teoridel hvordan jeg gikk frem.

Likeså er det i teoridelen redegjort for hvordan analyseprosessen ble gjennomført, hvor jeg har brukt Kvale (1997). Jeg jobbet med å få frem en struktur i fremstillingen av resultatene, som ble sortert etter tekst, meningsbærende mønster og tema. Det falt naturlig å dele materialet i flere perioder, det første oppholdet, behandling/kurer, og re-innleggelser og når barnet dør. Det var rikholdig data på den første sykehusinnleggelsen, mindre på de øvrige, noe som vanskeliggjorde strukturen i drøftingen.

## Forslag til videre arbeid innenfor tematikken

Med bakgrunn i denne studien kan forslag til videre forskning og en problemstilling være, hvordan foreldrene opplever seg møtt i sin sårbarhet, og hvordan foreldrene opplever sykepleiernes delaktighet. Eventuelt en studie med dette tema hvor både foreldre og sykepleiere blir spurt. Med bakgrunn i at de nyutdannede sykepleiere savnet erfaringer i å møte foreldre som er sårbare, er det et tema. Kommunikasjon og empati i relasjonen mellom foreldre og sykepleierne hadde det også vært interessant og se nærmere på. Når det gjelder fasen hvor barn kommer tilbake for å få medikamentelle kurer, innhente kunnskap om hvordan foreldrene erfarer å bli sett og bekreftet av sykepleierne, eventuelt også hvilke behov for støtte og omsorg både foreldre og barn har behov for av sykepleierne, for så å kunne gjøre endringer i praksis ville vært omfattende, men veldig relevant for praksisfeltet.

Selv om det er gjort mange studier når det gjelder avklaring av ansvar og arbeidsoppgaver mellom sykepleier og foreldre når et barn er innlagt på sykehus, kan det være interessant å få større kjennskap til hvordan det er på flere barneavdelinger, og få vite på hvorfor forskriftene følges, og hvorfor ikke.



## REFERANSELISTE

- Alvesson, M. og Sköldbberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Auestad, A.M., Killingmo, B., Nyhus, H. og Pande, H. (1971). *Når barn må på sykehus*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bakken, S. (1996). *Barn på sykehus. Foreldrenes opplevelser og reaksjoner*. Oslo: Universitetet, Medisinsk fakultet, Institutt for sykepleievitenskap.
- Bjørk, I.T. og Bjerknes, M.S. (2003). *Å lære i praksis – en veileder for studenten*. Oslo: Universitetsforlaget
- Bowlby, J. (1981). *Attachment and loss. Bind 3, Loss: Sadness and depression*. Harmondsworth: Penguin.
- Bowlby, J. (2000). *At knytte og bryde nære bånd*. Danmark: Det lille forlag.
- Bringager, H, Hellebostad, M. og Sæter, R. (2003). *Barn med kreft - en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Brown, J. og Ritchie, J. A. (1990). Nurses' Perceptions of Parent and Nurse Roles in Caring for Hospitalized Children. *Journal of Child Health Care*. 19 (1), 28-36.
- Callery, P. og Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. 16, 772-781.
- Callery, P. (1997). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 992-998.
- Clarke, J. N. og Fletcher, P. (2003). Communication Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20 (4), 175-191.
- Coyne, I.T. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced nursing*. 21, 716-722.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Darbyshire, P. (1994a). *Living with a Sick Child in Hospital. The experiences of parents and nurses*. London: Chapman & Hall.
- Darbyshire, P. (1994b). Parenting in Public. Parental participation and involvement in the care of their hospitalized child. I: P. Benner, (red). *Interpretive Phenomenology. Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. California: SAGE Publications, Inc.
- Davidsen-Nielsen, M. og Leick, N. (2001). *Den nødvendige smerte: om tab, sorg og adskillelsesangst*. København: Gyldendal Uddannelse.

- Davis, H. (1995). Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Digernes, A. S., Areklett, E. og Botnen, A. (1986). *Primærsykepleie i praksis: Fra ide til virkelighet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Eide, H. og Eide, T. (2007). Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Erikson, E. H. (1976). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Eriksson, K. og Lindström, U.Å. (red.) (1993). Möten med lidande i vården. I: K. Eriksson, (red). *Vårdforskning. Reports from the Department of Caring Science*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. 4.
- Espeland, K. (1997). *Foreldreopplevelser når barnet er innlagt på barneavdelingen*. Hovedoppgave i Sykepleievitenskap. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Fagermoen, M.S. (1998). Sykepleierens grunnkompetanse. I: G., Melsæter, B. Christiansen, A. Solheim og Aa. Stabell (red). *På sykepleiefagets vegne. Festskrift til Ellen Askeland, Jan Fagermoen og Asfrid Lønstad*. HIO-rapport nr. 13. Høgskolen i Oslo.
- Fagermoen, M.S. (2005). Kvalitative studier og kvalitetskriterier. *Tidsskrift for sykepleieforskning*, 7 (2), 40-54.
- Fegran, L. (1996). *Hvem "eier" barnet? Hva preger interaksjonen mellom foreldrene og sykepleiere ved en nyfødtavdeling?* Hovedfagsoppgave i Sykepleievitenskap. Oslo: Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap.
- Fog, J. (1994). Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk Forlag.
- Forinder, U. (2004). Bone marrow transplantation from a parental perspective. *Journal of Child Health Care*. 8 (2), 134-148.
- Fotland, H., (1998). *Når barn får kreft. En studie av kreftsyke skoleelevers erfaringer og opplevelser fra sykehus og lokalmiljø*. Trondheim: NTNU Trondheim, Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet, fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Pedagogisk institutt.
- Fotland, H. (2000). Det kvalitative forskningsintervjuet. *Tidsskriftet Sykepleien*. 20, 54-57.
- Gadamer, H.-G. (2001). *Truth and method*. London: Sheed & Ward Ltd and the Continuum Publishing Group.
- Gadamer, H. G. (2004). Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk. Århus: Systime Academic.

- Gilje, N. og Grimen, H. (2004). Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grindaker, K.E. (1993). Utviklingen av den pediatriske sykepleien. I: Sverre O. Lie (Red). For syke barn i hundre år. Oslo.
- Grootenhuis, M. A. og Last, B. F. (1997a). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*. 5, 466-484.
- Grootenhuis, M. A. og Last, B. F. (1997b). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-oncology*, 6, 115-128.
- Halldorsdottir, S. (1996). Caring and uncaring encounters in nursing and health care: developing a theory. Avhandling, Universitetet i Linköping
- Hallström, I., Runeson, I. og Elander, G. (2002). An Observational Study of the Level at Which Parents Participate in Decisions During Their Child's Hospitalization. *Nursing Ethics*. 9, (2), 202-214.
- Haugland, K. (2000). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I: A. M. Reitan og T. Kr. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring* Oslo: Akribe.
- Helenius, R. (1990). Förstå och bättre veta. Om hermeneutiken i samhällsvetenskaperna. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Hellevik, O. (1999). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., Klip, E. C. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (4), 225-35.
- Hoel, L. L. (1999). Omsorg for barn med kreft og deres familier. Sykepleie og tverrfaglig samarbeid. Fagserie i kreftomsorg, nr 5. Den Norske Kreftforening.
- Hoel, L. L., Haugland, K. og Eie, I. (2001). Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: - Mødres og fedres nytte av skriftlig referat. *Vård i Norden*. 59, 21 (1), 45-48.
- Hofmann, B. (2002). Pasientautonomi som etisk rettesnor – en kritisk gjennomgang. Tidsskriftet sykepleien, 17, 39 – 44.
- Holm, K.E., Patterson, J.M. og Gurney, J.G. (2003) Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology nursing*, 20 (6), 301-313.
- Holme, I. M. og Solvang, B. K. (1996). *Metodevalg og metodebruk*. Otta: Tano.
- Hovey, J.K. (2003). The Needs of Fathers Parenting Children With Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20 (5), 245-251.



- Jacobsen, B., Schnack, K. og Wahlgren, B. (1980). *Erfaring og undervisning*. København: Gyldendals pædagogiske bibliotek.
- Kalfoss, M. H. (1982a). *Det tause rop*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalfoss, M. H. (1982b). Frykt og håp – psykisk omsorg for pasienter med kreft. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Kawik, L. (1996). Nurses and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing*, 5 (7), 430-434.
- Kirkevold, M. (2004). *Vitenskap for praksis?* Oslo: Gyldendal.
- Kristenson-Hallström, I. og Elander, G. (1994). Parental participation in the care of hospitalized children. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 8 (3), 149-54.
- KUF (Kirke-, utdannings og forskningsdepartementet) (2008). *Rammeplan og forskrift for 3-årig sykepleierutdanning*. Oslo: Dep.
- Kvale, S. (2004). Interview. En introduction til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels forlag.
- Kvalvik, K. (2003). Dagsavisen, 18. desember 2003.  
<http://www.dagsavisen.no/innenriks/article948625.ece> (Hentet: 27.4.07).
- Lie, S. O. (1993). Kreft hos barn. I: Lie, S. O. (red.). *For syke barn i 100 år* (s. 237-262). Barneklubben, Rikshospitalet 1893-1993.
- Lie, S. O. (2001). Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 8 (121), 951-5.
- Lie, S.O. (2002). Kreft hos barn. I: R. Kåresen, og E. Wist, Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lov. (2003). Av 2. juli 1999 Nr. 61 Om spesialisthelsetjenesten (*Spesialisthelsetjenesteloven*) m.m. samt forskrifter. Oslo: Cappelen akademisk forlag. Lovdata.
- Lov. (2003). Av 2. juli 1999 Nr. 64. Om helsepersonell m. v. (*Helsepersonelloven*) sentrale forskrifter. HOD (Helse- og omsorgsdepartementet).
- Lov. (2004). Av 2. juli 1999 Nr. 63 Om pasientrettigheter (*Pasientrettighetsloven*) samt forskrifter. Oslo: Cappelen akademisk forlag. Lovdata.
- Lunde, I. M. og Ramhøj, P. (1996). Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab: kvalitative metoder. København: Akademisk Forlag.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I: K. Jensen. (Red.), *Moderne omsorgsbilder*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

- Martinsen, K. (1991) Omsorg og makt. *Sykepleien*. 2 (79), 2-11, 29.
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribes.
- Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Oslo: Tano Aschehoug.
- Mäkinen, A., Kivimäki, M., Elovainio, M., Virtanen, M. & Bond, S. (2003). Organization of nursing care as a determinant of job satisfaction among hospital nurses. *Journal of Nursing Management*. 11, 299-306
- Märky, I. (1982). Children with malignant disorders and their families. A study of implications of the disease and its treatment on everyday life. *Acta Paediatrica Scandinavica Suppl*, 303, 1-82.
- McGrath, P., Paton, M. A. og Huff, N. (2004). Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18, 358-367
- McGrath, P. (2008). "It is very hard": Treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 31; s. 37-54
- Myklebust, S. (1996). Foreldre deltakelse i Neonatalavdelingen: Hvordan samarbeider sykepleiere og foreldre i Neonatalavdelingen? Hovedoppgave ved Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Neill, S. J. (1996a). Parent participation 1: literature review and methodology. *British Journal of Nursing*. 5 (1), 34-40.
- Neill, S. J. (1996b). Parent participation 2: findings and their implications for practice. *British Journal of Nursing*. 5 (2), 110-7.
- Nilsen, T.L. (2007). Etikk for sykepleierelever. Verdier og begreper som var tidstypiske i etikkundervisning på begynnelsen av 1900- tallet. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo
- Nortvedt, L. og Kase, B.F. (1997). Forskrift om barn i sykehus. (En spørreundersøkelse om barns rettigheter ved 14 norske sykehus). *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*. 28 (117), 4102-5.
- Nortvedt, L. og Kase, B.F. (2000). Barns rettigheter i norske sykehus – er barn og foreldre fornøyd? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*. 4 (120), 469-71.
- Nortvedt, P. (2000). Nærhetsetikk og prioriteringsansvar – Ansatser til en prioriteringsetikk i sykepleien. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*. 3, 123-135.
- NOU (1997: 2). *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. Sosial- og helsedepartementet 21. januar 1997.

- NSF (Norsk sykepleier forbund) (2007). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
- Nåden, D. (1998). Når sykepleie er kunstutøvelse. En undersøkelse av noen nødvendige forutsetninger for sykepleie som kunst. Vasa: Åbo Akademi University, Department of Caring Science.
- Nåden, D. og Eriksson, K. (2000). The phenomenon of confirmation: An aspect of nursing as an act. *International Journal for Human Caring*. 4 (3), 23-28.
- Olsen, H. (2003). Veje til kvalitativ kvalitet? Om kvalitetssikring af kvalitativ interviewforskning. *Nordisk Pedagogikk*. 23 (1), 1-20.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. og Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*. 13, 390-407.
- Platt, H. (1958). Welfare of Children In Hospital. *Health Education Journal*. 16: 3, ss. 168-181
- Polit, D.F. og Hungler, B.P. (1999). *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott.
- Poncar, P. J. (1994). Inspiring hope in the oncology patient. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*. 32, (1), 33-40.
- Pölkki, T., Vehviläinen-Julkunen, K. og Pietilä, A.-M. (2002). Parents' roles in using non-pharmacological methods in their child's postoperative pain alleviation. *Journal of Clinical Nursing*. 11, 526-536.
- Raundalen, M., Ramholt, B. og Slaattelid, M. (1983). *Til deg som er syk og til familien din*. Oslo: Norsk forening til kreftens bekjempelse.
- Reitan, A. M. (2000a). Kreftsykepleie. I: A. M. Reitan og T. Kr. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s. 15-23). Oslo: Akribes.
- Reitan, A. M. (2000b). Pårørende. I: A. M. Reitan og T. Kr. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s. 203-210). Oslo: Akribes.
- Repstad, P. (1998). Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag. Oslo: Universitetsforlaget.
- Romaniuk, D. K. og Kristjanson, L. J. (1995). The Parent-Nurse Relationship From the Perspective of Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 12 (2), 80-89.
- Segesten, K. (1994). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Göteborg: Segesten Förlag.
- Slettebø, Å. (2009). Sykepleie og etikk. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Steele, R. G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (9).

- Stern, D. N. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Svalander, P.-A. (1984). *Primær omvårdnad: Organisation och ledning för personlig vård*. Malmö: Liber Förlag.
- Söderback, M. (1999). *Encountering Parents. Professional Action Styles among Nurses in Pediatric Care*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis
- Sørli, W., Jansson, L. og Norberg, A. (2003). The meaning of being in ethically difficult care situations in paediatric care as narrated by female Registered Nurses. *Scand J Caring Sci*; 17, 285-292.
- Thompson, V. L., Hupcey, J. E., and Clark, M. B. (2003). The Development of Trust in Parents of Hospitalized Children. *JSPN*, 8 (4), 137-147
- Tranøy, K. E. (1994). Om forskningsetikk – noen generelle retningslinjer. I: NEM (1994) *Forskning på mennesker: Lover, regler og retningslinjer*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin: 4-9.
- Tveiten, S. (2000). *Barnesykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal'
- UFD. (2008). *Rammeplan og forskrift for 3-årig sykepleierutdanning*. Fastsatt 1. desember 2005. Utdannings- og forskningsdepartementet. Oslo: Dep.
- Van Dongen-Melman, Zuuren, F. J., Verhulst, F. C. (1998), Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 34, 185-200.
- Woodgate, R. L. og Degner, L. F. (2003). Expectations and Beliefs About Children's Cancer Symptoms: Perspectives of Children With Cancer and Their Families. *ONF*. 30 (3).
- Wolfe, J., Neil, K., Holcombe, E., Grier, M. D., Duncan, J., Salem-Schatz, S. Emanuel, E. J. og Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*. 342 (5), 326-333.
- Wormnæs, O. (1993). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Yeh, C.-H. (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 38 (6), 598-606.
- Aasgaard, T. (2005). *Song Creations by Children with Cancer – Process and Meaning*. I: D. Aasgaard, T. (red.). (2006). *Musikk og helse*. Oslo: Cappelen akademiske forlag.

## **VEDLEGGSOVERSIKT**

Vedlegg 1 Søknad om tillatelse til å gjennomføre intervjuundersøkelse i sykehus

Vedlegg 2 Henvendelse til avdelingsleder

Vedlegg 3 Tillatelse fra NSD

Vedlegg 4 Informasjonsbrev til sykepleiere som skulle intervjues

Vedlegg 5 Skriftlig samtykkeerklæring

Vedlegg 6 Intervjuguide

Vedlegg 7 Intervjusituasjonen/ Logg



UNIVERSITETET  
I OSLO

## Vedlegg 1

Britt Selanger,  
Midtoddveien 34,  
0494, Oslo  
Tlf. p.: 22 71 16 94  
" a.: 22 45 38 55  
e-mail: britt.selanger@c2i.net

Institutt for sykepleievitenskap  
Postboks 1120 Blindern,  
0317 Oslo  
Besøksadresse:  
Nedre Ullevål 9  
Telefon.: (+47) 22 85 05 60  
Telefaks: (+47) 22 85 05 70  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Oslo, den 17. april, 2001

Sjefsykepleier

Søknad om tillatelse til å få gjennomføre intervjuundersøkelse om sykepleieres opplevelser når foreldre til alvorlig syke små barn er tilstede og deltar i en medisinsk barneavdeling.

Hovedoppgaven har følgende tittel: **Sykepleiernes opplevelser når foreldre til alvorlig syke små barn er tilstede og deltar i en medisinsk barneavdeling.**

Hensikten med studien er; å øke forståelsen for sykepleiernes opplevelser av foreldrenes behov og kontakten med foreldre når barn er innlagt på sykehus. Likeledes, få en forståelse for sykepleiernes behov i denne situasjonen. Denne kunnskapen er av betydning, slik at sykepleiere og foreldre på en best mulig måte skal kunne samarbeide og tilrettelegge for familiens sykehusopphold.

Jeg er student ved Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap, der jeg for tiden arbeider med hovedoppgaven i sykepleievitenskap. I den forbindelse ber jeg om å få gjennomføre den empiriske del av dette arbeidet ved Deres sykehus. Jeg er offentlig godkjent sykepleier, og arbeider som høgskolelærer i grunnutdanningen i sykepleie. Jeg har også bakgrunn som helsesøster.

Jeg ber om å få intervju opptil 8 sykepleiere som har erfaring med at foreldre er på avdelingen sammen med barnet sitt. Barn i alderen 0 til t.o.m. 6 år, som er langtidssyke med en alvorlig lidelse. Barn som er innlagt minimum en til to uker, eller har flere sykehusopphold på barneavdelingen. Sykepleiere som arbeider ved en og samme post på medisinsk barneavdeling, for eksempel kreft- og hjertelidelser, og som har minimum ett års erfaring fra slik avdeling. Gjerne sykepleiere med og sykepleiere uten videreutdanning i barnesykepleie. Intervjuene beregnes til ca. 1-1 ½ time, og lydbånd vil bli anvendt. Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i mai og juni måned 2001. Alle opplysninger vil anonymiseres, slik at verken sykehuset eller den enkelte sykepleier skal kunne gjenkjennes.

Jeg vil informere oversykepleier og avdelingsleder ved medisinsk barneavdeling, der jeg redegjør nærmere for hele forskningsarbeidet, forskningsspørsmålene og data-innhenting.

Vitenskapelig veileder er førsteamanuensis Elisabeth Severinsson ved Institutt for sykepleievitenskap, tlf. 22 85 05 63.

Resultatet av studien blir presentert i min hovedoppgave som blir tilgjengelig i biblioteket ved Institutt for sykepleievitenskap, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Kontakt meg gjerne ved eventuelle spørsmål, tlf. j.: 22 45 30 55, p.: 22 71 16 94 eller e-mail: [britt.selanger@c2i.net](mailto:britt.selanger@c2i.net) Jeg ringer Dere i slutten av uke 18 , eller Dere kan kontakte meg på e-mail. Vennligst oppgi eventuell kontaktpersons navn.

Jeg håper på velvillig behandling av søknaden.

Med vennlig hilsen

*Britt Selanger*

Britt Selanger

Vedlegg 1



## Vedlegg 2

Sjefsykepleiers kontor

Britt Selanger  
Midtoddveien 34  
0494 Oslo

Deres ref:  
Vår ref: 01/01050  
Dato: 2001-04-24

**AD SØKNAD OM Å FÅ TILLATELSE TIL Å GJENNOMFØRE STUDIE VED**

Det vises til søknad datert 17. april 2001 hvor det søkes om tillatelse til å gjøre en intervjustudie blant sykepleiere ansatt ved Barne

Det fremgår av søknaden at du er student ved Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo og at studien skal gjennomføres i forbindelse med din hovedoppgave som dreier seg om sykepleieres opplevelser av foreldres behov og reaksjoner når de er tilstede og deltar i avdelingen der deres barn er innlagt.

Det gis med dette tillatelse til å gjennomføre studien. Du kan ta kontakt med oversykepleier for videre planlegging av innpass i praksisfeltet. Vi tillater oss å be om at sjefsykepleiers kontor og Barne får tilsendt et eksemplar hver av hovedoppgaven når den er ferdig.

Sjefsykepleier



## Vedlegg 3

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboesgt. 22  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47/ 55 58 21 17  
Fax: +47/ 55 58 96 50  
E-mail: nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no

ARKIV 427  
Dok. nr. 2

①

Britt Selanger  
Midtoddveien 34  
0494 OSLO

Vår dato: 07.08.2001

Vår ref: 200100553 AGM / RH

Deres dato:

Deres ref:

## FORSKNINGSPROSJEKT SOM OMFATTES AV MELDEPLIKT

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.05.2001. Meldingen gjelder prosjektet:

8495 *Sykepleiernes opplevelser når foreldre til alvorlig syke små barn er tilstede og deltar i en medisinsk barneavdeling*

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon, finner Datafaglig sekretariat at behandlingen av personopplysningene vil være meldepliktig i henhold til Lov om behandling av personopplysninger (POL) § 31.

Datafaglig sekretariat har sendt melding om prosjektet til Datatilsynet 07.08.2001. Datainnsamlingen kan ikke starte før behandlingsansvarlig har mottatt kvittering fra Datatilsynet. Datatilsynet opplyser at dette vil normalt ta 1-2 uker. Dersom kvittering ikke foreligger innen 6.9.2001, kan prosjektleder likevel starte datainnsamlingen.

Vår vurdering er basert på følgende opplysninger fra prosjektleder:

Formålet med prosjektet er å øke forståelsen for sykepleiernes opplevelser av foreldrenes behov og kontakten med foreldre når alvorlig syke små barn er innlagt på sykehus. Likeledes å få en forståelse for sykepleiernes behov i denne situasjonen. Økt kunnskap vil gi bedre muligheter for at sykepleiere og foreldre skal kunne samarbeide og tilrettelegge for familiens sykehusopphold.

Utvalget omfatter offentlig godkjente sykepleiere, med og uten videreutdanning i barnesykepleie, som arbeider i en medisinsk barneavdeling og som har minimum ett års praksiserfaring fra barneavdeling. Utvalget rekrutteres fra to poster ved en medisinsk barneavdeling på et sykehus. Avdelingssykepleier trekker utvalget og oppretter førstegangskontakt.

Opplysninger samles inn gjennom seminstrukturerte intervju.

Intervjuene tas opp på digitalt lydbånd og transkriberes til isolert pc. Det skal ikke registreres navn, imidlertid kan sykepleierne være indirekte identifiserbare pga. de detaljerte personopplysningene som samles inn. Ved prosjektslutt slettes lydbåndene og datamaterialet anonymiseres.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, P.O.Box 1055 Blindern, N-0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. E-mail: nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, N-7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 06 04. E-mail: kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, ISV/Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. E-mail: nsdmaa@isv.uib.no

## Vedlegg 3

200100553 AGM /RH

2

Det innhentes skriftlig samtykke til deltakelse basert på skriftlig informasjon om prosjektet. Her blir det gjort rede for formålet med prosjektet, at det er frivillig å delta, at det er mulig å trekke seg underveis uten noen former for konsekvenser, at intervjuet tas opp på bånd og at opplysningene behandles konfidensielt.

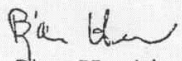
Opplegget for undersøkelsen vil ut fra dette fylle kravene for meldeplikt. Det er grunn til å understreke at de alminnelige regler for behandling av personopplysninger fremdeles vil gjelde, jf. POL kapittel II, III og IV.

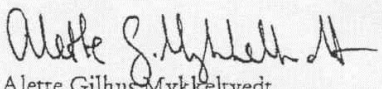
Dersom undersøkelsesopplegget endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet vurderes på nytt av Datafaglig sekretariat.

Det gjøres forøvrig oppmerksom på at det skal gis ny melding etter etter at forrige melding ble gitt, dersom prosjektet fortsatt pågår, jf. § 31 tredje ledd.

Kontaktperson: Alette Gilhus Mykkeltvedt tlf: 55583542

Vennlig hilsen  
Datafaglig sekretariat

  
Bjørn Henrichsen

  
Alette Gilhus Mykkeltvedt

Kopi: Behandlingsansvarlig, Elisabeth Severinsson

Vedlegg: Utdrag fra POL §§ 31 og 33 og forskriftenes kapittel II §§ 7-20 og 7-25.



## Vedlegg 4

Britt Selanger,  
Midtoddveien 34,  
0494 Oslo  
Tlf. 22 71 16 94  
e-mail: [britt.selanger@c2i.net](mailto:britt.selanger@c2i.net)

Prosjektets tittel: Sykepleiernes opplevelser når foreldre til alvorlig syke små barn er tilstede og deltar i en medisinsk barneavdeling

### INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM Å DELTA I EN STUDIE

Til sykepleier ved medisinsk barneavdeling

Du blir herved spurt om å delta i en studie.

Hensikten med studien er; å øke forståelsen for sykepleiernes opplevelser av foreldrenes behov og kontakten med foreldre når alvorlig syke små barn er innlagt på sykehus. Likeledes, få en forståelse for sykepleiernes behov i denne situasjonen. Denne kunnskapen er av betydning, slik at sykepleiere og foreldre på en best mulig måte skal kunne samarbeide og tilrettelegge for familiens sykehusopphold.

Jeg ønsker å intervju deg som arbeider med og har erfaring med at foreldre er på barneavdelingen sammen med barnet sitt. Barn, 0 til og med 6 år, som er langtidssyke med en alvorlig lidelse. Intervjuet vil ha form av samtale innen sentrale temaer fra ditt arbeide på barneavdelingen med fokus på foreldrene og beregnes til ca. 1 – 1 ½ time.

For å kunne være konsentrert i samtalen planlegger jeg å bruke lydbånd. Lydbåndene vil bli oppbevart forsvarlig nedlåst når de ikke er i bruk. Alle data vil bli behandlet konfidensielt. Navn vil ikke bli tilknyttet lydbåndene eller bli brukt i oppgaven. Lydbåndopptakene vil bli slettet ved prosjektets slutt. Studien planlegges avsluttet i juni 2002.

Deltakelsen i studien er frivillig, og du kan trekke deg når som helst uten at det vil få konsekvenser for deg.

Jeg er student ved Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap, der jeg for tiden arbeider med hovedoppgaven i sykepleievitenskap. Jeg er offentlig godkjent sykepleier og arbeider som høgskolelærer i grunnutdanningen i sykepleie, jeg har også bakgrunn som helsesøster. Min erfaring som sykepleier i barselavdeling, helsesøster og høgskolelærer har i stor grad vært tilknyttet friske og syke barn og deres familier.

## Vedlegg 4

Dersom du har spørsmål i forbindelse med deltakelse eller selve studien, kan ringe meg på tlf. 22 71 16 94 eller på mitt kontor på Høgskolen i Oslo tlf. 22 45 38 55. Dersom jeg ikke skulle være å treffe ber jeg deg legge igjen beskjed på telefonsvarer på høgskolen, eller bruke e-mail, så tar jeg kontakt med deg. Du kan også ringe min vitenskapelige veileder førsteamanuensis Elisabeth Severinsson, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, tlf. 22 85 05 63. Det samme gjelder etter intervjuet.

Jeg ønsker å ha en mulighet til å kontakte deg hvis jeg trenger en ytterligere avklaring i forbindelse med intervjuet.

Vedlagt følger to eksemplarer av informert samtykkeerklæring. Dersom du bestemmer deg for å delta i studien, ber jeg deg undertegne ett eksemplar og returnere det til meg i vedlagt svarkonvolutt innen 1 uke etter mottatt forespørsel. Den andre beholder du selv.

Jeg vil kontakte deg for nærmere å avtale tidspunkt og sted for intervjuet.

Resultatet av studien blir presentert i min hovedoppgave som blir tilgjengelig i biblioteket ved Institutt for sykepleievitenskap, det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Sjefsykepleiers kontor og Barne ved ditt sykehus vil få tilsendt et eksemplar hver av hovedoppgaven.

Oslo, den 2. august 2001

Med vennlig hilsen

Britt Selanger

## Vedlegg 5

**SKRIFTLIG SAMTYKKEERKLÆRING  
VED INNSAMLING OG BRUK AV  
PERSONOPPLYSNINGER TIL FORSKNINGSFORMÅL**

Jeg har lest og forstått informasjonen i informasjonsskrivet, og gir herved mitt samtykke til å delta i intervju i forbindelse med Britt Selangers hovedoppgave i sykepleievitenskap ved Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap. Intervjuet er rettet mot sykepleiernes opplevelser når foreldre til syke barn er tilstede og deltar ved en medisinsk barneavdeling.

Jeg samtykker også i at opplysninger innhentet i intervju med meg kan oppbevares inntil studien er avsluttet.

Lydbånd som brukes under intervjuet oppbevares i et låst skap der kun intervjuer har adgang. Data som er innhentet under intervjuet vil bli anonymisert og vil ikke kunne tilbakeføres til meg som person.

Jeg er kjent med at deltagelsen er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg fra studien uten at det får konsekvenser for meg.

Sted

Dato

Underskrift av intervjuperson

## Vedlegg 6

### INTERVJUGUIDE

Problemstilling: Sykepleiernes opplevelser og erfaringer med foreldre til kreftsyke små barn på sykehus

#### **Bakgrunnsdata:**

Hva er din stilling i dag?  
 Hvor lenge har du arbeidet her?  
 Din alder?  
 Når avsluttet du grunnutdanningen i sykepleie?  
 Eventuelle videreutdanning(er)? Når?  
 Hvilken annen praksis har du?

#### **Temaer:**

**Hvordan opplever du det at foreldrene er på barneavdelingen sammen med barnet sitt**

**Hvilke behov opplever du at foreldrene har når barnet er på barneavdelingen?**

- hvilke forventninger og ønsker har de, problemer, hva trenger de? Ressurser. (hvordan reager de/adferd – hva opptar dem?)
- i forhold til barnet, i forhold til seg selv, i forhold til ektefelle, i forhold til søsken

**Hvordan opplever du at foreldrenes behov kommer til uttrykk?**

**På hvilken måte møter du foreldrenes behov/hva gjør du overfor foreldrene?**

- hvor mye tid tilbringer foreldrene på posten?
- hvordan tror du foreldrene opplever det å være på posten?

**Hvilke erfaringer har du med at foreldrene vil delta i den daglige omsorgen for barnet?**

- hvordan skjer arbeidsfordelingen
- hva ser du som ditt arbeid og ansvar

**Hvordan avklares ansvarsforholdet med foreldrene i forbindelse med den daglige omsorgen og behandlingen?**

**Hvordan opplever du kontakten med foreldrene?**

- hvordan får du kontakt?
- når synes du at du har kontakt?
- hva innebærer kontakt med foreldre for deg?

**Hva mener du er spesielt viktig overfor foreldre til alvorlig syke små barn?**

**Er det noe du synes er positivt når det gjelder foreldrene?**

**Er det noe du synes er problematisk når det gjelder foreldrenes tilstedeværelse?**

**Hvordan ser du betydningen av foreldrenes tilstedeværelse for barnets opplevelse av velvære i forbindelse med sykehusopphold?**



## Vedlegg 6

**Opplever DU behov for noe i møte med foreldrene?**

- hvilke krav stilles?
- hvilke forventninger har du til deg selv i møte med foreldrene?
- hvor henter du støtte i vanskelige situasjoner?

**Er det noe du vil tilføye?**

**Takk for hjelpen!**

## Vedlegg 7

## INTERVJU-SITUASJONEN

Kode:

Dato:

Tidspunkt:

Sted:

Båndspillerens plassering under intervjuet:

Hvordan innledet jeg intervjuet:

Spesielle non-verbale signaler under intervjuet:

Hvordan var "miljøet" i intervjusituasjonen

Forstyrrelser som eventuelt oppsto under intervjuet:

Hva ble det snakket om etter at båndspilleren var slått av:

Hvilke spørsmål bringes videre til neste intervju:

Hvilken type informasjon mangler jeg: